



CHAMBRE DES COMMUNES
HOUSE OF COMMONS
CANADA

44^e LÉGISLATURE, 1^{re} SESSION

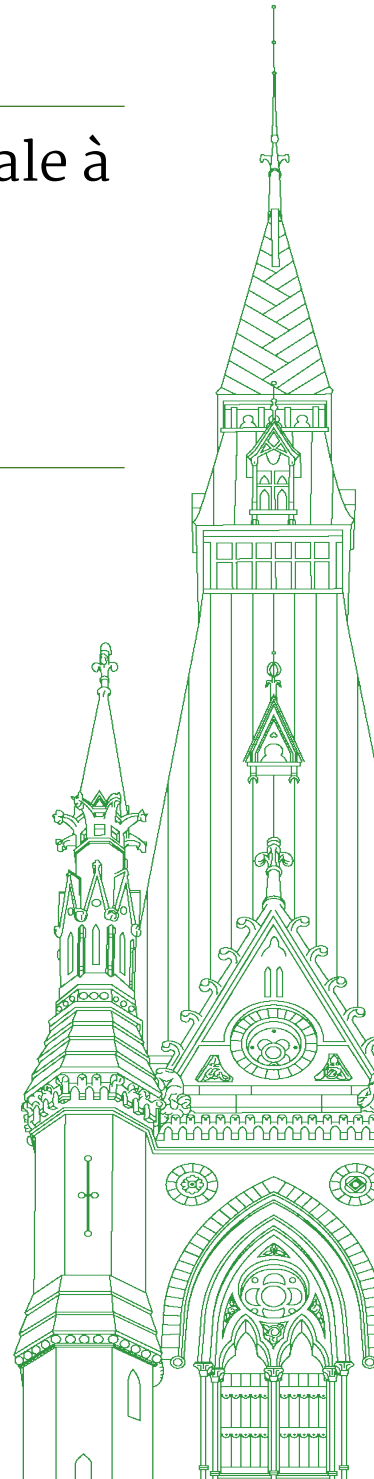
Comité mixte spécial sur l'aide médicale à mourir

TÉMOIGNAGES

NUMÉRO 020

Le mardi 18 octobre 2022

Coprésident(e)s : L'honorable Marc Garneau L'honorable Yonah Martin



Comité mixte spécial sur l'aide médicale à mourir

Le mardi 18 octobre 2022

• (1835)

[Traduction]

La coprésidente (L'hon. Yonah Martin (sénatrice, Colombie-Britannique, C)): Bonsoir, chers collègues, et merci à tous d'être ici.

Je m'appelle Yonah Martin et je suis coprésidente du Comité désignée par le Sénat. Je suis accompagnée de l'honorable Marc Garneau, coprésident désigné par la Chambre des communes.

Avant d'entreprendre nos travaux, nous devons élire un membre à la vice-présidence du Comité. Le greffier procédera donc maintenant à cette élection.

Le cogreffier du Comité (M. Wassim Bouanani): Aux termes du paragraphe 106(2) du Règlement, la première vice-présidence doit être occupée par un membre de l'opposition officielle.

Je suis maintenant prêt à recevoir les motions de nomination à la première vice-présidence.

[Français]

Madame Vien, vous avez la parole.

Mme Dominique Vien (Bellechasse—Les Etchemins—Lévis, PCC): Je propose la candidature de mon collègue M. Michael Cooper au poste de vice-président.

[Traduction]

Le cogreffier (M. Wassim Bouanani): Il est proposé par Mme Vien que M. Cooper soit élu premier vice-président du Comité.

Y a-t-il d'autres motions?

Plaît-il au Comité d'adopter la motion?

(La motion est adoptée.)

La coprésidente (L'hon. Yonah Martin): Nous poursuivons aujourd'hui notre examen législatif des dispositions du Code criminel concernant l'aide médicale à mourir et leur application.

Je rappelle aux membres du Comité et aux témoins qu'ils doivent garder leur microphone en sourdine, sauf lorsqu'un des coprésidents leur cède nommément la parole, et que toutes leurs observations doivent être adressées à la coprésidente. Lorsque vous parlez, exprimez-vous, je vous prie, lentement et clairement. Les services d'interprétation seront disponibles pendant cette vidéoconférence, comme pour une réunion en présentiel. Au bas de votre écran, vous pouvez choisir entre le parquet, l'anglais et le français.

Cela étant dit, j'aimerais souhaiter la bienvenue aux témoins de notre premier groupe.

Représentant la Société canadienne des médecins de soins palliatifs, nous accueillons la Dre Romaine Gallagher, professeure clinicienne en médecine palliative à l'Université de la Colombie-Britannique. De la Société canadienne du cancer, nous accueillons Kelly Masotti, vice-présidente, Défense de l'intérêt public, par visioconférence, et Daniel Nowoselski, gestionnaire, Défense de l'intérêt public, Soins palliatifs, aussi par visioconférence. Nous entendrons également les porte-parole du Dorothy Ley Hospice, Donna Cansfield, présidente du conseil d'administration, et Dipti Purbhoo, directrice générale. Tous ces témoins comparaitront par vidéoconférence.

Merci à tous de vous être joints à nous ce soir et d'avoir donné de votre temps pour nous aider dans cette importante étude. Notre horaire est très contraignant ce soir, et nous veillerons donc avec rigueur à ce qu'il soit respecté. Nous tâcherons de vous donner un préavis d'une minute avant la fin de votre temps de parole. Je vous prie de ne pas dépasser les cinq minutes qui vous sont allouées.

Nous allons commencer par Dre Gallagher, qui sera suivie de Mme Masotti et de Mme Purbhoo.

Docteure Gallagher, vous avez cinq minutes.

Dre Romaine Gallagher (professeure clinicienne, Médecine palliative, University of British Columbia, Société canadienne des médecins de soins palliatifs): Merci, madame la présidente.

Je vous remercie de me donner l'occasion d'exprimer la position de la Société canadienne des médecins de soins palliatifs. Je me propose de clarifier des témoignages précédents sur l'état des soins palliatifs au Canada.

Il y a été difficile de s'entendre sur ce que sont les soins palliatifs. L'Organisation mondiale de la santé les définit ainsi:

Les soins palliatifs sont une approche pour améliorer la qualité de vie des patients [...] et de leur famille, confrontés aux problèmes liés à des maladies potentiellement mortelles. Ils préviennent et soulagent les souffrances grâce à la reconnaissance précoce, l'évaluation correcte et le traitement de la douleur et des autres problèmes, qu'ils soient d'ordre physique, psychosocial ou spirituel.

La prise en charge de la souffrance implique de s'occuper de questions dépassant les symptômes physiques. [...] Ils offrent un système d'appui pour aider les patients à vivre aussi activement que possible jusqu'au décès.

Les soins palliatifs sont explicitement reconnus au titre du droit de l'homme à la santé.

Les soins palliatifs devraient être offerts en fonction des besoins, non en fonction du pronostic ou seulement pendant les dernières semaines de vie. Les rapports de Santé Canada sur l'AMM ne font pas état de la qualité ou de la quantité des soins palliatifs reçus, mais ils montrent que les soins palliatifs, dans bien des cas, sont souvent administrés tard dans la maladie. En effet, 21 % des patients les reçoivent au cours des deux dernières semaines et 18 % moins de quatre semaines avant l'AMM.

Des études montrent que le recours tardif aux soins palliatifs mène à une gestion sous-optimale de la douleur et des symptômes, à une souffrance accrue, à l'omission de discuter de la planification préalable des soins et d'y adhérer, et à des décès imprévus à l'hôpital. Selon une étude menée en Ontario, il est moins probable que les personnes décédées d'un cancer et ayant reçu des soins palliatifs pendant plus de six mois avant leur décès, comparativement à celles en ayant reçu moins longtemps, aient besoin de soins hospitaliers et décèdent à l'hôpital et plus probable qu'elles soient soignées à domicile le dernier mois de leur vie. Les données de l'ICIS et d'autres études canadiennes révèlent que les non-cancéreux reçoivent moins de soins palliatifs et les reçoivent plus tard au cours de leur maladie.

Des normes nationales sur les soins palliatifs administrés dans l'ensemble des secteurs de la santé doivent être intégrées aux processus d'agrément que les établissements doivent suivre pour recevoir du financement des soins de santé. Nous devons définir des indicateurs, qui sont des mesures substitutives, quant à la qualité de vie, et non nous contenter d'inscrire le lieu du décès et le moment où les soins palliatifs ont été donnés. Nous avons besoin également de résultats sur l'état des patients nous permettant de suivre l'évolution des symptômes et de la détresse pendant une maladie grave. Pour cela, un financement spécial sur plusieurs années sera nécessaire, mais nous disposerons alors de données exactes pour évaluer les soins donnés aux personnes atteintes d'une maladie limitant la durée de vie.

Certains affirment que la plupart des personnes qui demandent l'AMM le font à cause de souffrances existentielles. Cet argument tend à minimiser l'effet éventuel des soins palliatifs quant à l'atténuation de la souffrance et il rassure les parlementaires que l'AMM soit la seule option devant la souffrance existentielle et qu'il ne soit pas nécessaire d'améliorer la prestation des soins palliatifs. Pourtant, Santé Canada fait état de souffrances existentielles dans 3 % des cas. Il semble que les partisans de l'AMM qualifient de souffrance existentielle la perte de la capacité de s'engager dans des activités valables, ce qui englobe 86 % des patients demandant l'AMM. Si tout cela paraît confus, c'est parce qu'il est presque impossible de séparer un type de souffrance d'un autre. Nous ne pouvons pas passer toute la gamme des différents types de souffrance dans une hypothétique machine à trier pour ensuite les cataloguer selon leur nature: physique, psychologique, sociale ou existentielle.

Il importe de comprendre que la distinction entre ces différentes causes de souffrance est artificielle, puisqu'elles sont toutes liées l'une à l'autre. Songez, par exemple, à une personne aux prises avec une douleur mal gérée qui limite sa mobilité, qui accroît sa dépendance à l'égard de son conjoint, accompagnée du sentiment de lui être un fardeau, et qui mine le sentiment de sa capacité d'action et sa perception de soi. Cela est typique de la nature de la détresse existentielle observée chez les patients atteints de maladies limitant leur durée de vie. Le contrôle de sa douleur lui redonne sa mobilité et son autonomie; d'autres formes de soutien pratique et émotionnel lui redonnent le sentiment de sa capacité d'action et atténuent le sentiment d'être un fardeau. En d'autres termes, la prestation de soins palliatifs de qualité peut très efficacement atténuer la détresse existentielle, tout comme certaines interventions psychologiques conçues spécifiquement pour les patients aux prises avec une souffrance persistante. Des décennies de recherche et de pratique clinique le confirment.

• (1840)

C'est en équipe que les soins palliatifs sont assurés de façon optimale, puisqu'il faut une équipe pour répondre à l'ensemble des besoins du patient et de sa famille. De solides données montrent que les soins en équipe se traduisent par une amélioration des symptômes et de la qualité de vie, un soulagement de la détresse des soignants, une diminution des séjours aux soins intensifs et à l'hôpital et une réduction des coûts des soins de santé.

Les Canadiens continueront d'être atteints de maladies limitant la durée de vie, qu'ils ont accès à l'AMM ou qu'ils en meurent naturellement. Ils comptent sur vous pour que tous aient accès en temps voulu des soins palliatifs de qualité.

Je vous remercie de votre attention.

La coprésidente (L'hon. Yonah Martin): Merci beaucoup, docteur Gallagher.

Nous passons maintenant à Mme Masotti, pour cinq minutes.

Mme Kelly Masotti (vice-présidente de la défense de l'intérêt public, Société canadienne du cancer): Bonsoir.

Je vous remercie, madame la présidente et membres du Comité, de nous accueillir aujourd'hui. Je m'appelle Kelly Masotti et je suis vice-présidente à la défense de l'intérêt public à la Société canadienne du cancer. Je suis accompagnée aujourd'hui de Daniel Nowoselski, gestionnaire, Défense de l'intérêt public, Soins palliatifs.

Je tiens à souligner dès le départ que je m'adresse à vous aujourd'hui depuis le territoire traditionnel non cédé du peuple algonquin anishinabe.

La Société canadienne du cancer est engagée à soutenir les personnes atteintes de cancer et leurs soignants en veillant à ce qu'ils disposent de l'information voulue pour prendre des décisions concernant les soins palliatifs, la planification préalable des soins et les soins de fin de vie, y compris l'aide médicale à mourir. Depuis 2020, notre service d'assistance téléphonique a répondu à plus de 300 demandes portant précisément sur les soins palliatifs, à plus de 200 sur le deuil et à 40 sur l'aide médicale à mourir.

Toute personne atteinte d'une maladie limitant la durée de vie mérite des soins qui procurent confort, dignité et choix. Les soins palliatifs ne sont pas seulement pour les personnes qui en sont aux derniers jours ou aux dernières semaines de leur vie. Cela ne signifie pas que la mort viendra plus vite ou que quelqu'un a abandonné l'espoir de les sauver. En fait, les études montrent que les soins palliatifs peuvent aider les gens à vivre plus longtemps du fait qu'ils mettent l'accent sur les soins qui aident à maintenir la qualité de vie, à soulager les symptômes et à offrir du soutien dans le milieu de leur choix. Pour certains, les soins palliatifs permettent d'échapper au rôle de soignant et de reprendre simplement leur rôle de fille, de mari, de sœur ou de proche. Pour d'autres, il peut être réconfortant de savoir que leur proche reçoit des soins qui aident à réduire la douleur et les symptômes. Pour beaucoup, les soins palliatifs aident à guider les patients et leurs proches à travers les étapes de la vie et les peines qui en font partie.

Des patients gravement malades passent entre les mailles du filet en ce qui concerne les soins palliatifs. Selon l'ICIS, bien que les personnes atteintes de cancer aient généralement un meilleur accès aux soins palliatifs que celles atteintes d'autres maladies chroniques ou limitant la durée de vie, les données montrent que des améliorations sont nécessaires. Parmi les patients décédés à l'hôpital après un diagnostic de cancer, seulement 41 % ont été hospitalisés principalement pour recevoir des soins palliatifs et les trois quarts ne donnaient aucune indication d'avoir besoin de soins palliatifs avant leur dernière hospitalisation.

L'accès aux soins palliatifs varie selon la région et le groupe démographique. Même lorsque des services de soins palliatifs sont disponibles, ce ne sont pas tous les Canadiens qui les connaissent ou qui savent comment y accéder. Ceux au courant des soins palliatifs en sont souvent informés trop tard. Enfin, ceux qui ont accès à des soins palliatifs ont tendance à ne pas les recevoir dans le milieu qu'ils ont choisi.

En même temps, en fin de vie, de nombreuses décisions doivent être prises dans le respect des valeurs et des préférences du patient et de ses proches. Selon Statistique Canada, bien que le cancer soit la cause de la mort de plus d'un Canadien sur quatre, il est le problème de santé sous-jacent invoqué dans 67,5 % de l'ensemble des demandes d'AMM rapportées.

La SCC respecte et appuie tous les Canadiens atteints de cancer en les aidant à faire des choix éclairés et à prendre des décisions autonomes quant à leurs soins. Parmi ces choix, il y a l'AMM.

Je cède maintenant la parole à M. Nowoselski.

• (1845)

M. Daniel Nowoselski (gestionnaire de la défense de l'intérêt public, Soins palliatifs, Société canadienne du cancer): Merci, madame Masotti.

Je m'adresse à vous depuis le territoire traditionnel et non cédé de Kanien'kéha, ou des Mohawks, dans un endroit qui a longtemps été un lieu de rencontre et d'échange entre de nombreuses nations.

Les soins palliatifs ne bénéficient pas seulement aux personnes qui les reçoivent et à leurs proches. À ce moment où nous sommes confrontés à d'importants défis dans nos systèmes de soins de santé partout au pays, la SCC croit qu'investir dans les soins palliatifs aiderait aussi à atténuer les pressions qui pèsent sur d'autres parties de notre système et à en améliorer le rendement global. Cependant, l'effectif actuel en soins palliatifs spécialisés n'est pas suffisant et nous n'avons pas assez de lits dans les centres de soins palliatifs et les collectivités pour répondre à la demande croissante et aux besoins changeants.

Nous recommandons que les gouvernements fédéral, provinciaux et territoriaux continuent de prioriser les soins palliatifs dans leurs ententes bilatérales de financement des soins de santé afin d'élargir l'accès aux services de soins palliatifs et aux lits en soins palliatifs. Cela comprend l'augmentation de la disponibilité des ressources de consultation de spécialistes, ainsi que l'éducation, l'orientation et la formation de tous les fournisseurs de soins en matière d'approche palliative des soins.

De plus, nous faisons écho aux recommandations formulées par la Coalition pour des soins de fin de vie de qualité du Canada dans son mémoire prébudgétaire portant sur les investissements dans la recherche sur les soins palliatifs et sur la nécessité d'investir dans les données et les normes relatives aux soins palliatifs. Quant à l'ac-

cès à l'AMM, notre mémoire présenté en mai contenait plusieurs recommandations concernant l'uniformité de l'accès, la collecte de données, l'évaluation continue des programmes et l'éducation et la formation des fournisseurs de soins de santé.

En fin de compte, toute personne atteinte d'une maladie limitant la durée de vie pourrait bénéficier d'un accès accru et plus rapide aux soins palliatifs, au moment du diagnostic jusqu'à son décès, mais nos systèmes de santé n'ont pas la capacité de donner suite régulièrement aux choix exprimés par les personnes atteintes de cancer et leurs proches quant aux buts des soins, au milieu où ils seront donnés ou aux conditions des derniers jours de vie. Tous les Canadiens devraient avoir accès à des soins palliatifs abordables, culturellement sûrs et de grande qualité et avoir la possibilité de prendre des décisions autonomes au sujet des soins qui influenceront sur leur qualité de vie et leur fin de vie.

Merci de votre attention.

La coprésidente (L'hon. Yonah Martin): Merci beaucoup.

Madame Purbhoo, je crois comprendre que vous venez d'établir la communication. Merci de vous joindre à nous. Vous avez cinq minutes.

Pouvez-vous allumer votre caméra pour que nous puissions vous voir à l'écran?

Mme Dipti Purbhoo (directrice exécutive, The Dorothy Ley Hospice): Bonsoir. Je suis vraiment désolée. Je tente d'allumer ma caméra, mais nous éprouvons des difficultés techniques.

Je ne pense pas que ma caméra va s'allumer. Est-ce que je peux faire mon exposé sans caméra?

La coprésidente (L'hon. Yonah Martin): Je vois des hochements de tête approuvateurs. Allez-y donc sans caméra, madame Purbhoo. Vous avez cinq minutes.

Mme Dipti Purbhoo: D'accord.

Je suis accompagnée de Donna Cansfield, présidente du conseil d'administration du Dorothy Ley Hospice. Je vais lui demander de parler en premier.

Mme Donna Cansfield (présidente du conseil d'administration, The Dorothy Ley Hospice): Merci. Je m'excuse également de nos difficultés techniques.

Bonsoir et merci de me donner l'occasion de m'adresser à vous. Il s'agit d'un sujet auquel nous accordons une grande importance. Je m'appelle Donna Cansfield et je suis présidente du conseil d'administration du Dorothy Ley Hospice. Au cours des 30 années pendant lesquelles j'ai œuvré à l'hospice, j'ai été à la fois soignante bénévole et membre du conseil d'administration.

J'appuie le choix des personnes en fin de vie, mais le choix suppose des options. L'une des options est le recours au soutien des soins palliatifs en fin de vie qui sont fournis non seulement dans la collectivité, mais aussi dans les centres de soins palliatifs. Les soins palliatifs doivent être offerts à tous les membres de notre collectivité diversifiée, en reconnaissant et en respectant les différences culturelles, les restrictions linguistiques et le soutien familial limité. Notre travail consiste à soutenir ces personnes et leurs familles.

Les services que nous offrons — soins à domicile par des médecins en soins palliatifs ou dans une résidence de soins palliatifs, services de relève offert aux aidants naturels par des bénévoles formés, programmes de jour, soins ambulatoires dans une maison de soins palliatifs et soutien aux familles en deuil — font que nous sommes à même de naviguer dans le système complexe de santé pour les familles désemparées du fait que les composantes du système communiquent rarement entre elles. Ainsi, nous évitons que des clients se retrouvent dans les salles d'urgence et occupent des lits d'hôpitaux.

Cela se fait grâce à la gentillesse, à la bienveillance et au dévouement exceptionnel de notre personnel. Voilà ce que nous faisons. C'est une option très avantageuse sur le plan des coûts et, d'après notre expérience, c'est une option souvent retenue au lieu de l'AMM. Cependant, nous maintenons notre appui à la décision prise par le patient et lui offrons également du soutien s'il nous le demande.

Si vous voulez nous aider, si vous croyez à l'utilité des soins palliatifs en établissement, sachez que nous avons besoin de votre appui. D'autres en bénéficieront également.

• (1850)

Mme Dipti Purbhoo: Je vais poursuivre. Merci encore une fois de l'occasion qui m'est donnée.

Je m'appelle Dipti Purbhoo et je suis la directrice générale du Dorothy Ley Hospice. Je suis infirmière de formation et j'ai plus de 25 ans d'expérience en soins palliatifs et en soins communautaires.

Les soins palliatifs sont une approche de prestation de soins qui met l'accent sur ce qui importe le plus à la personne concernée. Grâce à la gestion de la douleur et des symptômes, à l'éducation et au soutien, nous cherchons à maintenir la personne en vie tant qu'il est possible de le faire et à lui assurer la meilleure qualité de vie possible.

Les soins palliatifs ont aussi pour objet d'aider les proches tout au long du processus en leur fournissant de l'information et du soutien. Cela est fait par une équipe composée de médecins, d'infirmières, de travailleurs sociaux, de bénévoles, de membres de la famille et d'amis. C'est un exemple éloquent de compassion et de bonté, et c'est quelque chose que chaque personne et sa famille devraient avoir en fin de vie. C'est ce que nous voudrions tous pour nous-mêmes et pour nos proches.

Au Canada, aujourd'hui, les soins palliatifs ne sont pas accessibles à tous. L'accès aux soins palliatifs dépend de différents facteurs: le lieu de résidence, la disponibilité des services de soins palliatifs en établissement, la quantité d'information reçue sur les soins palliatifs, la langue parlée et l'opinion du médecin traitant ou du fournisseur de soins de santé. Par conséquent, de nombreuses personnes n'ont pas accès à des soins palliatifs, ce qui a souvent pour résultat leur décès à l'hôpital sans soutien et, dans certains cas, le recours à l'aide médicale à mourir.

L'aide médicale à mourir est un choix qui s'offre aux personnes atteintes d'une maladie limitant la durée de vie. Cependant, lorsque les gens choisissent l'AMM parce qu'ils n'ont pas accès à toutes les options de soins palliatifs pour atténuer leurs souffrances, l'AMM n'est plus une affaire de choix, mais d'absence de choix et d'absence d'option autre que de souffrir sans recevoir d'aide. L'AMM ne doit pas être un substitut de toutes les options que peuvent offrir les soins palliatifs. Ce n'est qu'une option; ce n'est pas la seule.

Au Dorothy Ley Hospice, nous avons une longue expérience de travail auprès de très nombreux patients en fin de vie, ainsi qu'auprès de leurs familles.

La coprésidente (L'hon. Yonah Martin): Il vous reste une minute.

Mme Dipti Purbhoo: Nous entendons que les gens choisissent l'AMM parce qu'ils ne veulent pas être un fardeau pour leur famille. Ils ne veulent pas souffrir et mourir seuls. Ils ne veulent pas mourir à l'hôpital. Ils s'inquiètent de ne recevoir des soins à la maison ou ils veulent avoir le contrôle sur la façon dont ils mourront.

Nous avons entendu de nombreux témoins. À l'heure actuelle, nous avons une personne qui vit au-delà des deux mois qu'on lui accordait et qui voulait demander l'AMM pour éviter d'être un fardeau pour sa famille. Grâce au soutien de notre équipe, elle est toujours bien portante et elle souhaite, le moment venu, venir pour terminer ses jours à l'hospice. Nous avons eu une autre cliente, fin de la cinquantaine, qui a récemment reçu l'AMM dans son magnifique jardin, mais seulement après une célébration familiale car elle ne voulait pas que ses enfants la voient mourir.

En conclusion, le droit à l'aide médicale à mourir est d'une grande importance dans le choix à faire. Plus important encore, c'est l'accès aux soins palliatifs en tant que droit de la personne permettant à chacun de vivre sa fin de vie sans souffrir et de passer le plus de temps possible avec ses proches. De plus, l'accès aux soins palliatifs garantit que ceux qui choisissent l'AMM le font parce que c'est leur volonté, non parce que c'est leur seule option pour échapper à leur douleur et à leur souffrance.

Je vous remercie de votre temps aujourd'hui. Nous nous excusons de nos difficultés techniques qui vous ont empêchés de nous voir à l'écran.

La coprésidente (L'hon. Yonah Martin): Je vous remercie de vos témoignages.

Nous passons maintenant à la première série de questions. C'est d'abord M. Cooper qui aura la parole, pour cinq minutes.

M. Michael Cooper: Merci, madame la présidente.

J'adresse mes questions à Dre Gallagher.

Docteure Gallagher, au cours d'une récente réunion du Comité, Dr James Downar a déclaré dans son témoignage que 98 % des personnes qui ont eu recours à l'AMM avaient reçu des soins palliatifs ou y avaient eu accès. Or, les données présentées dans le troisième rapport annuel de Santé Canada sur l'AMM indiquent que seulement 82 % des personnes ayant eu recours à l'AMM avaient reçu des soins palliatifs et que seulement 88 % y avaient accès. Ces chiffres diffèrent de ceux donnés par Dr Downar.

Pouvez-vous, en tant que représentant de la Société canadienne des médecins de soins palliatifs, jeter de la lumière sur ces chiffres?

• (1855)

Dre Romayne Gallagher: Oui, et j'ai plusieurs choses à dire à ce sujet.

Premièrement, il n'y a pas de mesures pour la qualité des soins palliatifs. Cela a énormément d'importance parce que les gens ont de la difficulté à les définir et, par conséquent, en mesurer la qualité est aussi un problème.

Ce que nous savons, c'est que 20 % d'entre eux ont eu accès à des soins palliatifs après avoir demandé l'AMM. Quand on s'y arrête, cela signifie que la personne qui, durant deux ans dans la collectivité, est souffrante, a perdu son autonomie et son sens de la vie, si elle demande enfin l'AMM et est admise dans une unité de soins palliatifs, sera inscrite comme ayant reçu des soins palliatifs. Il est important de garder cela présent à l'esprit.

Si vous prenez les gens qui n'ont pas reçu de soins palliatifs, ils comptent pour environ 12 %. Cependant, on dit que les soins palliatifs sont accessibles dans 88 % des cas. La demande de soins palliatifs a-t-elle été refusée parce que le médecin n'était pas au courant ou qu'il ne comprenait pas la nature des soins palliatifs et leur disponibilité? À titre d'exemple, j'ai vu des gens atteints de sclérose en plaques, pour qui le soulagement des symptômes était effectivement indiqué, qui se sont fait refuser l'accès aux soins palliatifs.

Si vous faites le compte des gens à qui les soins palliatifs n'étaient pas accessibles — les 12 % des 1 474 personnes qui n'avaient pas accès à l'AMM —, il s'agit de 177 personnes. Si les tenants de l'AMM s'adressaient au gouvernement avec la preuve que 177 personnes n'ont pas accès à l'AMM, je suis certaine que les médias s'empareraient de l'histoire et que quelque chose serait fait, mais nous ne voyons pas ce genre de réaction quand il s'agit des soins palliatifs dont les gens au besoin.

J'attire votre attention là-dessus. Ce n'est pas un nombre minuscule de personnes qui n'ont pas accès à des soins palliatifs.

M. Michael Cooper: Citez-vous les chiffres de Santé Canada?

Dre Romaine Gallagher: Oui.

M. Michael Cooper: Nous avons entendu des témoignages précis selon lesquels 98 % des personnes qui ont recours à l'AMM reçoivent des soins palliatifs ou y ont accès. Est-ce exact?

Dre Romaine Gallagher: En fait, j'ai écouté l'intervention du Dr Downar et je me suis demandée s'il avait dit que 98 % ou 88 % des personnes qui n'avaient pas accès à des soins palliatifs y avaient accès.

Je pense qu'il y a d'énormes problèmes avec les rapports publics fédéraux du fait qu'ils sont basés sur le travail de gens qui remplissent un formulaire abrégé et qui n'ont souvent pas une connaissance approfondie des soins palliatifs. Ces données sont, au mieux, très imparfaites, et au pire, elles ne veulent rien dire. On nous dit qu'il s'agit d'un élément essentiel pour favoriser la transparence et la confiance du public dans l'application de la loi, mais je ne crois pas qu'il atteigne cet objectif.

M. Michael Cooper: Avez-vous des données sur l'accès aux soins palliatifs autres que celles de Santé Canada, ou vous fiez-vous uniquement à celles-ci?

Dre Romaine Gallagher: Non, il y a de plus en plus d'études sur l'accès aux soins palliatifs. Comme certains de mes collègues l'ont dit dans l'heure précédente, cela dépend du code postal. Cela dépend de vos propres connaissances...

M. Michael Cooper: Je crois que mon temps est presque écoulé. Docteur Gallagher, pourriez-vous fournir au Comité des données supplémentaires qui pourraient nous éclairer sur la question de l'accès?

• (1900)

Dre Romaine Gallagher: Oui, certainement. Je peux vous envoyer un certain nombre d'études.

La coprésidente (L'hon. Yonah Martin): Merci beaucoup.

C'est maintenant au tour de M. Maloney.

Vous avez cinq minutes.

M. James Maloney (Etobicoke—Lakeshore, Lib.): Merci, madame la présidente.

Merci à tous les témoins d'être ici aujourd'hui. Vos exposés nous seront très utiles.

Je vais poser mes premières questions aux porte-parole du Dorothy Ley Hospice. À titre d'information pour les autres membres du Comité, le Dorothy Ley Hospice est situé à Toronto, à Etobicoke, dans ma circonscription. Je suis donc bien au courant du bon travail qu'il fait et je tiens à l'en remercier. C'est pourquoi l'occasion m'a été donnée de participer à une conférence téléphonique Zoom organisée par l'hospice il y a quelques mois — en juillet, je crois — au cours de laquelle des gens ont été invités à expliquer le processus de l'AMM et à présenter des chiffres s'y rapportant.

Beaucoup de choses m'ont frappé ce soir-là, mais l'une d'elles beaucoup plus que les autres. Le médecin qui a fait l'exposé a laissé entendre que, au moment de la légalisation de l'AMM, aucun des médecins — je crois qu'ils étaient 12 — du Dorothy Ley Hospice n'acceptait d'y participer. La situation a évolué depuis, et ils sont maintenant six ou plus, je crois, à y participer. C'est ce que j'ai compris de la situation, et j'aimerais que vous m'expliquiez pourquoi elle a changé.

Mme Dipti Purbhoo: Merci beaucoup, monsieur Maloney, d'avoir souligné ce fait.

Depuis 2016, nous constatons une évolution marquée. Nous venons tout juste de terminer une étude menée auprès non seulement de nos médecins en soins palliatifs, mais aussi de tout notre personnel. Il s'agissait de connaître leurs impressions et leurs réflexions au sujet de l'aide médicale à mourir. Environ 70 % des médecins ont changé d'opinion. Pourquoi? Parce que, ont-ils dit, l'aide médicale à mourir est devenue plus courante et qu'elle est mieux acceptée.

Les médecins ont vu dans l'aide médicale à mourir une option de plus parmi les moyens à leur disposition en matière de soins palliatifs. Lorsque toutes les autres options, comme les soins de confort, la gestion des symptômes et le soulagement de la détresse et de la souffrance échouent et que le malade souffre toujours et demande encore d'autres solutions, ils ne proposent jamais eux-mêmes l'aide médicale à mourir, mais s'il demande ce soin, ils ont des échanges avec lui à ce sujet et l'accompagnent. Ils ont changé et évolué pour considérer l'aide médicale à mourir comme une option parmi tous les moyens à leur disposition pour assurer les soins palliatifs plutôt que comme une solution tout à fait à part.

M. James Maloney: Le Comité a entendu des témoignages selon lesquels il faut choisir entre les deux: ou bien l'aide médicale à mourir, ou bien les soins palliatifs. Si je vous comprends bien, les médecins de votre établissement en sont venus à la conclusion que l'aide médicale à mourir fait partie de l'ensemble de la démarche, qu'il n'y a pas à choisir entre elle et les soins palliatifs.

Mme Dipti Purbhoo: Absolument. Ce n'est qu'une option parmi d'autres et non un choix qui exclut tous les autres soins palliatifs.

D'après notre expérience auprès de ceux qui songent à l'aide médicale à mourir ou en font la demande, il s'agit d'un choix éclairé, d'une décision éclairée. Notre équipe de soins palliatifs parle aux malades et aux familles des choix possibles, des motifs de leur choix, de leurs craintes et de leurs préoccupations. Elle leur rappelle toutes les solutions susceptibles de dissiper leurs craintes et préoccupations. Au bout du compte, si l'aide médicale à mourir est toujours la solution qu'ils souhaitent choisir, elle les accompagne.

Dans cette démarche, l'aide médicale à mourir constitue un aspect des soins palliatifs, mais il doit s'agir d'un choix éclairé et les malades doivent comprendre qu'il existe d'autres possibilités. Si, après tout, ils souhaitent toujours recourir à l'aide médicale à mourir, nous les accompagnons.

La coprésidente (L'hon. Yonah Martin): Il vous reste une quarantaine de secondes.

M. James Maloney: D'accord.

Les soins palliatifs sont financés par la province. Nous reconnaissons tous qu'il y a un manque criant de soins palliatifs. Étant donné que l'aide médicale à mourir est disponible, devrait-elle être limitée d'une façon ou d'une autre à cause d'un financement provincial insuffisant?

Je pose la question à tous les témoins.

• (1905)

La coprésidente (L'hon. Yonah Martin): Vous avez du temps pour un seul témoin.

Dre Romaine Gallagher: Je vais répondre.

La coprésidente (L'hon. Yonah Martin): D'accord. Allez-y, docteur Gallagher.

Dre Romaine Gallagher: Comme ma collègue de Dorothy Ley, je tiens à souligner qu'un malade qui doit choisir l'aide médicale à mourir faute de fonds pour offrir d'autres soins est en fait privé de la possibilité de choisir. Nous avons eu plusieurs cas de cette nature en Colombie-Britannique. Les malades ne pouvaient obtenir des soins 24 heures sur 24 et ne pouvaient donc pas rester dans leur milieu. On leur donnait le choix entre un transfert vers un autre endroit et l'aide médicale à mourir.

M. James Maloney: Je suis désolé, mais ma question était la suivante: est-il normal que l'aide médicale à mourir ne soit pas disponible parce les fonds provinciaux sont insuffisants...

La coprésidente (L'hon. Yonah Martin): Je suis désolée, mais votre temps de parole est écoulé. Merci.

Nous passons maintenant à M. Thériault. Cinq minutes.

[Français]

M. Luc Thériault (Montcalm, BQ): Je vous remercie beaucoup, madame la présidente.

Docteur Gallagher, pratiquez-vous la sédation palliative?

[Traduction]

Dre Romaine Gallagher: Ai-je recours à la sédation palliative?

[Français]

M. Luc Thériault: Oui.

[Traduction]

Dre Romaine Gallagher: Oui.

[Français]

M. Luc Thériault: Pratiquez-vous l'aide médicale à mourir?

[Traduction]

Dre Romaine Gallagher: Non. Je dois vous dire que je suis à la retraite des services cliniques depuis 2019, mais lorsque je pratiquais, je n'ai pas fourni l'aide médicale à mourir.

[Français]

M. Luc Thériault: Je vous remercie.

Selon vous, en quoi est-il moralement plus acceptable d'offrir la sédation palliative plutôt que l'aide médicale à mourir?

[Traduction]

Dre Romaine Gallagher: Je ne me prononce pas sur la moralité. J'offrais très rarement la sédation palliative. Je le faisais surtout pour des patients en fin de vie en proie au délire, parce qu'il est très difficile d'aider un patient à se sentir bien et à rester paisiblement dans son lit sans un certain degré de sédation. Le recours à la sédation ne vise pas à mettre fin à la vie du patient, mais plutôt à le calmer et à mieux contrôler ses symptômes. Ce n'est pas la même chose.

[Français]

M. Luc Thériault: Était-ce le patient lui-même qui consentait à ce type de soins?

[Traduction]

Dre Romaine Gallagher: Bien sûr. Il est...

[Français]

M. Luc Thériault: Les soins palliatifs que vous offriez n'arrivaient donc pas à calmer l'angoisse et la souffrance existentielles ni l'anxiété du patient mourant, en fin de vie.

Vous lui offriez des soins palliatifs, mais lui offriez-vous aussi l'aide médicale à mourir?

[Traduction]

Dre Romaine Gallagher: Je ne comprends pas très bien votre question. Me demandez-vous si j'ai offert la sédation palliative pour calmer des souffrances existentielles?

[Français]

M. Luc Thériault: Vous nous avez parlé d'un patient qui était dans un état d'angoisse et d'anxiété, qui délirait et qui souffrait. Les soins palliatifs n'ont pas réussi à calmer sa souffrance et sa douleur, puisqu'ils ne peuvent pas apaiser toutes les douleurs ni toutes les souffrances. J'imagine que vous êtes d'accord sur cela.

Quand vous lui avez offert la sédation palliative, lui avez-vous aussi offert l'aide médicale à mourir?

[Traduction]

Dre Romaine Gallagher: Tout d'abord, je dirais que le délire est un syndrome. Le malade a des hallucinations et est souvent très perdu, essaie de descendre du lit et peut être très agité. C'est différent de l'anxiété et de la détresse existentielle. Je suis donc...

[Français]

M. Luc Thériault: Comment faites-vous pour obtenir un consentement libre et éclairé lorsque le patient est dans un tel état?

Pourquoi considérez-vous que cela est plus acceptable que, par exemple, une démarche où, un matin, accompagné vers l'étape de la mort, le patient mourant se dit prêt à lâcher prise et décide que l'on peut procéder à l'aide médicale à mourir?

En quoi ce que vous offriez était-il plus moralement acceptable que l'autre scénario, soit celui que vous n'offriez pas à vos patients?

• (1910)

[Traduction]

La coprésidente (L'hon. Yonah Martin): Il vous reste environ 45 secondes.

Dre Romaine Gallagher: Je ne dis pas que c'est moralement acceptable. Je travaille très fort pour répondre aux préoccupations existentielles du malade. Vous vous souviendrez peut-être que dans mon exposé, j'ai expliqué à quel point toutes ces craintes sont liées et j'ai dit que les soins palliatifs ont beaucoup à offrir aux patients qui souffrent et qui ont...

[Français]

M. Luc Thériault: J'ai compris ce que vous avez dit, mais, moi, je vous la pose, cette question.

Il y a souvent une objection de conscience et une objection d'ordre moral quant à l'aide médicale à mourir. Alors, je voulais avoir votre réponse à cette question.

[Traduction]

La coprésidente (L'hon. Yonah Martin): Merci. Votre temps de parole est écoulé.

Je vais donner la parole à M. MacGregor. Cinq minutes.

M. Alistair MacGregor (Cowichan—Malahat—Langford, NP): Merci beaucoup, madame la présidente.

Comme mes collègues, je tiens à remercier tous les témoins de l'aide qu'ils apportent au Comité pour le guider au cours de cette étude.

Docteur Gallagher, je m'adresse d'abord à vous. Je déduis de vos propos qu'une approche axée sur le patient est très importante pour comprendre ce qu'il veut.

Nous avons entendu un certain nombre de témoins au cours d'autres séances. La Dre Valorie Masuda, médecin en soins palliatifs, vient de ma circonscription. Nous avons reçu un représentant de TheraPsil qui se spécialise dans la psilocybine et la thérapie à la psilocybine, qui utilise cette substance. Le Dr José Pereira nous a également dit qu'il souhaitait pousser plus loin la recherche sur la question.

Vous avez parlé de détresse existentielle. Il y a eu des recherches prometteuses, notamment celles de l'Université Johns Hopkins, montrant que des doses de psilocybine administrées avec soin, avec l'attention et les soins d'un spécialiste de ce type de thérapie, ont vraiment permis à des patients, particulièrement pendant les soins de fin de vie, de parvenir à une certaine acceptation de leur finitude.

Que pensez-vous de l'état de ces recherches? Estimez-vous que le Comité peut recommander de rendre ce type de thérapie plus largement accessible aux patients en soins palliatifs?

Dre Romaine Gallagher: Oui. Je suis convaincue qu'il y a encore beaucoup de travail à faire pour calmer la souffrance existentielle. Il est encore relativement tôt pour comprendre en détail la recherche sur la souffrance existentielle et les moyens thérapeutiques permettant de la soulager. C'est très prometteur, et je suis tout à fait d'accord.

En fait, j'ai participé un peu à la formation de la Dre Masuda, et je sais qu'elle est une excellente ressource dans son milieu.

Nous devrions explorer cette avenue. Cependant, je ne veux pas que vous fassiez une recommandation sans tenir compte de tout ce que j'ai énuméré au sujet des moyens de mesurer la qualité des soins offerts et de l'adoption de normes, car c'est ainsi que nous relèverons la barre dans l'ensemble du pays.

M. Alistair MacGregor: Oui, j'en conviens, mais seriez-vous d'accord pour que nous recommandions que le gouvernement fédéral accroisse le financement et la recherche dans ce domaine?

Dre Romaine Gallagher: Oui, absolument.

M. Alistair MacGregor: D'accord, parfait.

Je vais m'adresser à la Société canadienne du cancer sur le même sujet. Beaucoup de patients atteints de cancer se retrouvent en soins palliatifs et certains optent pour l'aide médicale à mourir, comme ils en ont le droit.

Sur le même thème, soit les recherches prometteuses sur l'utilisation de la psilocybine et la thérapie qui utilise cette substance, la Société canadienne du cancer a-t-elle quelque chose à dire? Quelles recommandations le Comité pourrait-il formuler dans ce domaine précis?

M. Daniel Nowoselski: Nous étudions certainement la question. L'un de nos projets de recherche est associé à ces travaux. Nous allons donc essayer de vous fournir plus d'information à ce sujet.

Il est certain que nous avons réclamé un meilleur financement de la recherche sur les soins palliatifs, particulièrement dans ce domaine. La Coalition pour des soins de fin de vie de qualité a notamment demandé des fonds d'amorçage pour la recherche. Il est très difficile de réunir des fonds de contrepartie pour la recherche.

Nous vous ferons parvenir ce mémoire afin que vous puissiez mieux comprendre le contexte et les difficultés de l'accès aux fonds pour la recherche sur les soins palliatifs.

• (1915)

M. Alistair MacGregor: Merci.

À propos des soins palliatifs, nous n'avons pas beaucoup parlé des aidants naturels et de leurs difficultés sur les plans émotionnel et financier.

Je vais poser la question à la Dre Gallagher. Avez-vous quelque chose à dire du soutien actuellement offert aux aidants naturels et des recommandations que vous espérez de la part du Comité à ce sujet?

Dre Romaine Gallagher: Excellente question. Je dirais pour commencer que les aidants naturels qui sont en contact précoce avec les soins palliatifs souffrent moins de détresse et qu'ils ressentent des effets bénéfiques même après le décès de la personne. Mais il faut aussi prévoir une aide monétaire et de l'aide pour eux, car il arrive souvent que des patients et des aidants disent que la maladie occasionne des dépenses accrues. On n'y pense jamais tant qu'on n'est pas malade, mais il faut sans cesse faire la navette entre chez soi et l'hôpital.

Nous pourrions songer à autre chose que des crédits d'impôt, car certains sont pauvres au point de ne jamais payer d'impôt. Ils ne retirent rien, à moins qu'il ne s'agisse de crédits d'impôt remboursables. Il y a bien d'autres choses qu'il faudrait faire, car nous ne pouvons pas gérer notre système de soins de santé sans les aidants naturels. Je n'imagine pas ce que ce serait sans eux.

La coprésidente (L'hon. Yonah Martin): Merci, monsieur MacGregor.

Je vais maintenant céder la place au coprésident pour les questions des sénateurs.

[Français]

Le coprésident (L'hon. Marc Garneau (Notre-Dame-de-Grâce—Westmount, Lib.)): Je vous remercie, madame la sénatrice.

Nous allons maintenant passer aux questions des sénateurs.

Sénatrice Mégie, vous avez la parole pour trois minutes.

L'hon. Marie-Françoise Mégie (sénatrice, Québec (Rougemont), GSI): Je vous remercie, monsieur le président.

Ma première question s'adresse à la Dre Gallagher ou à d'autres personnes qui aimeraient ajouter leur commentaire.

Certains témoins qui se sont présentés ici nous ont dit que le niveau d'accessibilité aux soins palliatifs dans l'ensemble du pays était très bas. L'une de ces personnes, qui venait du Québec, nous a même dit que cet accès dépendait en grande partie du code postal correspondant au lieu de résidence du patient.

Que pourrait faire le gouvernement fédéral pour aider à régler le problème de disparité qui touche l'accès à ces soins?

[Traduction]

Dre Romaine Gallagher: La différence serait énorme si Internet haute vitesse et la télésanté étaient accessibles à tous. Par exemple, lorsque je suis allée à Haida Gwaii, j'ai constaté à quel point le service de téléphonie cellulaire était mauvais. Pour faire un appel, les infirmières devaient se rendre à la plage pour établir la communication. Elles ne pouvaient accéder à aucune des applications de leur téléphone à moins que ces applications ne soient téléchargeables. Cela veut dire qu'il n'y a pas de visites à domicile. Nous avons la technologie nécessaire pour offrir des soins palliatifs beaucoup plus accessibles, mais je crains que cela ne coûte cher. Il y aurait d'énormes avantages si le service était accessible à tous.

Il y a autre chose: les normes. Je ne saurais trop insister sur les normes en matière de soins palliatifs. Elles établissent le niveau de qualité des soins offerts à tous.

[Français]

L'hon. Marie-Françoise Mégie: Je vous remercie.

La question suivante s'adresse à l'équipe du Dorothy Ley Hospice.

Lorsque je travaillais dans le milieu médical, j'ai mis sur pied la maison de soins palliatifs de Laval, dont la mission est semblable à celle du Dorothy Ley Hospice.

Votre organisme est-il financé par des fonds fédéraux ou par des fonds provinciaux?

[Traduction]

Mme Dipti Purbhoo: Soixante pour cent de nos fonds viennent du gouvernement provincial et nous devons faire des campagnes de financement pour recueillir les 40 % qui restent, ce qui représente environ 1,5 million de dollars par année. C'est pour nous un lourd travail, et il se fait plus lourd d'année en année, car les coûts d'exploitation augmentent. Il faut assurément s'attaquer au problème du financement de soins accessibles et de grande qualité dans les centres de soins.

Quant aux aidants naturels...

• (1920)

La coprésidente (L'hon. Yonah Martin): Désolée de l'interruption, mais l'interprétation en français ne nous parvient pas.

Si vous pouviez parler plus lentement, cela faciliterait l'interprétation. Merci.

Allez-y.

Mme Dipti Purbhoo: J'ai dit que 60 % de notre financement provient du gouvernement provincial et qu'il faut en recueillir 40 % au moyen d'activités de financement, ce qui représente environ 1,5 million de dollars, et ce chiffre augmente chaque année. Si nous voulons offrir des soins accessibles et de grande qualité, nous devons nous intéresser au problème du financement des centres de soins palliatifs.

Quant aux aidants naturels, il est vraiment essentiel de leur apporter de l'information, du soutien et des conseils, de les guider et de leur offrir des consultations tout au long du parcours. C'est ce que nous faisons au centre de soins. Nous avons un personnel exceptionnel qui se charge de ce travail, et je ne peux pas vous dire à quel point cela soulage la détresse des aidants et du patient. Cela aide aussi à garder les patients chez eux.

Certains de ces services de soutien social, avec les bénévoles qui vont à la maison, sont également exceptionnels...

Le coprésident (L'hon. Marc Garneau): Merci, madame Purbhoo.

Nous passons maintenant au sénateur Kutcher. Trois minutes.

L'hon. Stanley Kutcher (sénateur, Nouvelle-Écosse, GSI): Merci beaucoup, monsieur le président.

Merci à tous les témoins. Merci vraiment de nous rappeler que nous avons d'énormes défis à relever pour améliorer l'accès équitable à des soins médicaux de grande qualité partout au Canada, ce qui englobe évidemment les soins palliatifs.

J'ai deux questions à poser au groupe du Dorothy Ley Hospice [*difficultés techniques*] et ensuite la deuxième.

Je comprends que le centre offre des soins palliatifs de grande qualité, ce qui n'empêche pas certains patients de demander l'aide médicale à mourir, même s'ils ont reçu des soins palliatifs de qualité. Ces patients déclarent-ils que leur demande d'aide médicale à mourir est attribuable au fait qu'ils ne reçoivent pas de soins palliatifs de qualité, ou choisissent-ils l'aide médicale à mourir pour une autre raison, même après avoir reçu d'excellents soins palliatifs?

Mme Dipti Purbhoo: Ceux qui ont fait une demande d'aide médicale à mourir au Dorothy Ley Hospice ont reçu des soins palliatifs de grande qualité. Comme je l'ai dit plus tôt, ils choisissent pourtant l'aide médicale à mourir pour une raison ou l'autre, que ce soit parce qu'ils ne veulent pas que leur famille les voit mourir et souffrir, parce que c'est un choix qui leur convient ou parce que leurs souffrances ne sont toujours pas soulagées au moyen de tous les autres soins palliatifs.

De très bons soins palliatifs prolongent souvent la vie et offrent souvent une bonne qualité de vie. Cela ne veut pas dire que personne n'aura pas accès à l'aide médicale à mourir, mais les patients peuvent faire un choix éclairé en sachant si l'aide médicale à mourir est vraiment ce qu'ils veulent pour échapper à leurs inquiétudes, à leurs préoccupations, à leur détresse ou à leur douleur. Il y a d'autres options de soins palliatifs qui pourraient les aider.

L'hon. Stanley Kutcher: Merci. Je suis tout à fait d'accord avec vous.

Nous avons entendu dire que certains reçoivent l'aide médicale à mourir parce que les soins palliatifs qui leur sont dispensés sont médiocres. Êtes-vous au courant de données montrant que ceux qui ont reçu des soins palliatifs et ont ensuite opté pour l'aide médicale à mourir l'ont fait principalement parce que les soins palliatifs offerts étaient [*difficultés techniques*].

Mme Dipti Purbhoo: Je n'ai pas de données, seulement des faits anecdotiques. D'après ce que je sais des soins palliatifs de grande qualité que notre organisation dispense, je peux certainement dire qu'ils font ce choix parce qu'ils le veulent.

Je dirais cependant, d'après mon expérience d'infirmière en soins palliatifs qui s'étend sur de nombreuses années, que j'ai vu ces dernières années des patients opter pour l'aide médicale à mourir s'ils ne peuvent pas obtenir suffisamment de soins à domicile pour aider un proche aidant à les garder à la maison ou s'ils ne peuvent pas accéder au centre de soins palliatifs parce qu'il n'y a pas suffisamment de lits en établissement. Comme je l'ai aussi constaté, lorsqu'ils n'ont pas accès aux soins palliatifs au niveau et selon les normes dont a parlé la Dre Gallagher, je crois, ils peuvent opter pour l'aide médicale à mourir.

Le coprésident (L'hon. Marc Garneau): Merci, monsieur le sénateur.

[*Français*]

Sénateur Dalphond, vous avez la parole pour trois minutes.

[*Traduction*]

L'hon. Pierre Dalphond (sénateur, Québec (De Lorimier, GPS): Merci, monsieur le président, et merci aux témoins de leur contribution à nos travaux.

Mes questions s'adressent aux représentants de la Société canadienne du cancer.

Vous avez dit, si j'ai bien compris, que 67 % des demandes d'aide médicale à mourir sont le fait de malades atteints de cancer. Avez-

vous des données sur le nombre de personnes qui ont reçu des soins palliatifs?

• (1925)

M. Daniel Nowoselski: Malheureusement, nous n'en avons pas. Compte tenu de la qualité et de la disponibilité des données sur l'accès aux soins palliatifs, particulièrement sous l'angle de l'aide médicale à mourir, les données ne sont pas ventilées de façon à donner cette information.

L'hon. Pierre Dalphond: Selon votre expérience, y a-t-il un spectre de soins palliatifs, qui seraient dispensés d'abord à la maison et ensuite dans un établissement spécial?

M. Daniel Nowoselski: Dans un scénario idéal, cela dépendrait de la situation et des vœux de la personne qui reçoit les soins. Les patients pourraient choisir de se rendre à un centre de soins palliatifs s'ils y ont accès, de recevoir les soins à domicile ou à l'hôpital ou encore dans un foyer de soins de longue durée. Idéalement, ils devraient pouvoir choisir où recevoir des soins. Souvent, c'est le fournisseur de soins primaires ou un spécialiste qui repère ces patients et les aiguille vers un spécialiste des soins palliatifs, mais les soins peuvent être dispensés dans de nombreux contextes différents.

L'hon. Pierre Dalphond: Les patients demandent-ils à rester chez eux le plus possible, ou préfèrent-ils se retrouver dans un centre spécialisé où ils sentent qu'il y a plus de soins et où ils sont rassurés?

M. Daniel Nowoselski: Selon le sondage que nous avons réalisé, un plus grand nombre de répondants ont tendance à dire qu'ils préféreraient mourir à la maison, mais les circonstances varient pour chacun. Je dirais aussi que les centres de soins palliatifs ne sont pas souvent disponibles, surtout à l'extérieur des villes. Le choix de mourir à la maison pourrait s'expliquer par l'absence d'autres possibilités, pas nécessairement par une préférence personnelle.

L'hon. Pierre Dalphond: Serait-il possible de nous communiquer les résultats de ce sondage ou de cette recherche?

M. Daniel Nowoselski: Absolument.

Le coprésident (L'hon. Marc Garneau): Merci beaucoup. Nous passons maintenant à la sénatrice Martin. Trois minutes.

La coprésidente (L'hon. Yonah Martin): Merci.

Je remercie encore une fois les témoins de nous avoir fourni des renseignements aussi importants.

Ma question s'adresse à la Dre Gallagher. À titre de représentante de la Société canadienne des médecins de soins palliatifs, pourquoi pensez-vous que l'aide médicale à mourir devrait demeurer distincte des soins palliatifs?

Dre Romayne Gallagher: Les raisons sont multiples. Depuis une quarantaine d'années, les services de soins palliatifs s'efforcent de montrer qu'ils ne précipitent pas la mort et qu'ils n'abrègent pas la vie des patients. Leur association à l'aide médicale à mourir est source de confusion. Voilà une des raisons. Cette crainte est corroborée par une étude de 2021 sur les connaissances des Canadiens sur les soins palliatifs et leur attitude à leur égard. Il a été constaté que ceux qui croyaient avoir une bonne connaissance des soins palliatifs étaient plus susceptibles de les associer aux soins prodigués en fin de vie, comme dernier recours. Malgré 40 ans de travail, les gens associaient toujours les soins palliatifs à la fin de la vie. Le fait de réunir aide médicale à mourir et soins palliatifs favoriserait certainement cet amalgame.

L'autre raison, c'est que certains craignent encore que les soins palliatifs n'abrègent la vie. J'ai certainement rencontré des gens qui ont cette crainte, surtout pendant ce qu'on appelle la crise des opioïdes. Beaucoup ont peur de prendre des opioïdes. Nous devons donc déployer tous les efforts pour modifier cette attitude. Nous ne voulons pas d'amalgame.

Voici une autre raison: lorsque l'aide médicale à mourir a été légalisée, de nombreux fournisseurs de soins de santé, qui ne comprenaient ni les soins palliatifs ni l'aide médicale à mourir, pensaient en quelque sorte que les soins palliatifs régleraient le problème, car ils concernent tout ce qui touche la fin de vie. C'était le chaos. Nous craignons que, si nous en revenons là, ceux qui financent les soins de santé n'y voient probablement une solution idéale, car alors tout serait en quelque sorte regroupé et il n'y aurait aucun financement supplémentaire. Deux programmes coexisteraient ensemble, ce qui coûterait moins cher. Nous n'avons pas l'impression que cela permettrait d'offrir des soins de qualité.

Une autre raison encore. D'après notre expérience, dans certaines situations, l'aide médicale à mourir finit par utiliser les ressources destinées aux soins palliatifs. Comme nous vous l'avons dit ce soir, il y a des problèmes d'accès aux soins palliatifs. Nous avons les mêmes difficultés en matière de ressources humaines...

• (1930)

Le coprésident (L'hon. Marc Garneau): Pourriez-vous terminer rapidement, docteur Gallagher?

Dre Romayne Gallagher: Oui. Merci.

Nous avons les mêmes difficultés en matière de ressources humaines que les services d'urgence de partout. Nous voudrions utiliser nos ressources en soins palliatifs pour fournir des soins à tous les Canadiens, y compris à ceux qui souhaitent obtenir l'aide médicale à mourir, mais nous voulons que les soins palliatifs soient perçus comme distincts de l'aide médicale à mourir.

Le coprésident (L'hon. Marc Garneau): Merci beaucoup.

Voilà qui met fin à l'audition du premier groupe de témoins. Je vous remercie, docteur Gallagher, madame Masotti, monsieur Nowoski, madame Cansfield et madame Purbhoo, de votre témoignage de ce soir. Et merci d'avoir répondu aux questions du comité sur les soins palliatifs et l'aide médicale à mourir. Il était très important pour nous de vous entendre. Nous vous sommes très reconnaissants de vos témoignages.

Nous allons suspendre la séance très brièvement pour nous préparer à accueillir le prochain groupe de témoins. Merci.

• (1930)

(Pause)

• (1930)

La coprésidente (L'hon. Yonah Martin): Poursuivons, chers collègues.

Je crois comprendre qu'il y a consentement pour que la séance soit écourtée parce qu'un vote est prévu à la Chambre. Nous allons poursuivre jusqu'à 20 h 20. Il a été convenu que le temps de parole de chacun sera amputé d'une minute, tant pour les députés que pour les sénateurs. Nous allons tous céder une minute de notre temps afin de pouvoir écourter l'audition du deuxième groupe de témoins.

Bienvenue aux témoins. Merci beaucoup de nous accorder du temps et de nous faire profiter de vos compétences.

Nous accueillons, à titre personnel, la baronne Ilora Finlay, baronne de Llandaff et professeure, par vidéoconférence, le Dr Henderson, directeur médical, Integrated Palliative Care, Nova Scotia Health, présent sur place, et la Dre Madeline Li, psychiatre et professeure associée, par vidéoconférence. Merci à vous tous de vous être joints à nous.

Nous allons commencer par la baronne Finlay, qui sera suivie du Dr Henderson et de la Dre Li. Vous avez chacun cinq minutes.

Madame la baronne, à vous l'honneur.

La baronne Finlay de Llandaff (professeure en médecine palliative, à titre personnel): Merci de m'avoir invitée.

En tant que législateurs — et je suis du nombre —, nous devons veiller à renforcer, et non à affaiblir, le rôle que la loi doit jouer dans la protection des personnes vulnérables, et à garantir que l'obligation de diligence de l'État soit honorée de façon équitable, par l'entremise de son effectif clinique.

Au Canada, l'aide médicale au suicide et l'euthanasie avec assistance médicale progressent de façon excessive, plus rapidement même que dans les pays du Benelux. L'élimination de l'exigence relative à la mort prévisible revient à autoriser la mort sur demande. L'évaluation des patients est purement subjective, et les consultations n'ont jamais fait l'objet d'une évaluation qualitative. Les médecins ont dans les consultations, c'est inhérent à leur rôle, plus de pouvoir que le patient. L'offre de médicaments létaux comme option thérapeutique envoie le message subliminal que ce qui attend le patient est si terrible que la mort est préférable. Inconsciemment, cela peut refléter des préjugés inconscients ou de l'ignorance, des raccourcis dans les soins ou des motifs de réduction des coûts.

Les prétendues garanties ne sont que des critères d'admissibilité généraux, plutôt que des garanties vérifiables. Par exemple, la mort prévisible était une notion incroyablement vague, car le pronostic est notoirement inexact. Selon le Royal College of General Practitioners, le pronostic au-delà de quelques jours comporte un risque d'erreur qui peut s'étendre sur des années.

Les médecins, par leur compassion même, n'arrivent souvent pas à déceler la coercition. Des données du Royaume-Uni révèlent qu'une personne âgée sur cinq est victime de mauvais traitements, particulièrement d'exploitation financière, et de négligence dans son propre foyer. Des situations semblables semblent exister dans d'autres pays développés. Les déficiences mentales et les distorsions cognitives sont des caractéristiques de la maladie mentale, avec ou sans maladie physique concomitante. La plupart des cliniciens n'ont pas la formation ou l'expérience nécessaires pour évaluer la capacité du patient.

Par conséquent, offrir l'aide médicale à mourir aux personnes atteintes de maladie mentale, c'est miner les politiques de prévention du suicide et ouvrir la porte à la discrimination à l'encontre de ceux qui souffrent de détresse mentale. On fait comprendre qu'elles ne méritent pas des soins psychiatriques suivis ou qu'elles ont moins de valeur dans la société. Les histoires qu'on commence à entendre au sujet de pauvres qui optent pour l'aide médicale à mourir donnent à penser que la société renonce à son devoir de prendre soin de ce groupe de citoyens. Pourtant, nombre de ceux qui souhaitent ardemment la mort à un moment donné profitent ultérieurement de leur vie et contribuent à la société de bien des façons imprévues.

Les mélanges médicamenteux utilisés pour mettre fin à la vie n'ont jamais fait l'objet d'une évaluation scientifique. La durée d'action du propofol est courte, soit de 5 à 10 minutes, car il est rapidement diffusé dans le corps, mais le rocuronium a une très longue durée de paralysie totale, ce qui fait qu'il est probable que certains patients auront recouvré la conscience au moment où ils meurent d'asphyxie, mais semblent tranquilles pour l'observateur, car ils ne peuvent pas déplacer un muscle pour signaler leur détresse.

Les bons soins palliatifs ne comprennent pas l'aide médicale à mourir. Dans mon mémoire, j'ai proposé trois définitions des soins palliatifs. Toutes mettent l'accent sur l'amélioration de la qualité de la vie des patients, de leur famille et des aidants, dans le but d'aider les malades à bien vivre jusqu'à leur mort.

La détresse et la souffrance nécessitent un diagnostic méticuleux qu'on établit en travaillant avec le patient, en particulier lorsque la détresse est amplifiée par des inquiétudes financières, la solitude, la peur et le désespoir. Toute amélioration peut souvent être obtenue très rapidement. Je peux vous donner l'exemple d'un homme qui parlait de détresse accablante, avec sa femme et sa fille en larmes. Sa douleur et ses nausées ont été maîtrisées en moins d'une heure. Tous les trois ont dit qu'ils ne croyaient pas que les choses pouvaient s'améliorer à ce point.

L'aide médicale à mourir est un euphémisme pour désigner l'aide médicale au suicide et l'euthanasie avec assistance médicale pour ceux qu'on croit en phase terminale. Elle ne peut être offerte lorsqu'on renonce à l'exigence de mort prévisible, parce que les personnes à qui on donne des drogues mortelles ne sont pas mourantes.

En résumé, le Canada aurait intérêt à ne pas assouplir sa loi sur l'aide médicale à mourir, qui constitue une menace existentielle pour les personnes handicapées ou atteintes de maladie mentale. Le Canada devrait investir dans des soins palliatifs spécialisés adéquats et faire sortir des soins de santé les médicaments létaux, prévoir une évaluation prospective des consultations sur les demandes d'aide à mourir, la recherche sur le cocktail de médicaments utilisés et la recherche sur les effets à court et à long terme sur les personnes endeuillées.

• (1935)

La coprésidente (L'hon. Yonah Martin): Merci beaucoup.

Nous allons maintenant entendre le Dr Henderson, pour cinq minutes.

Dr David Henderson (directeur médical, Integrated Palliative Care, Nova Scotia Health, à titre personnel): Merci.

Je m'appelle Dave Henderson, et je viens de la Nouvelle-Écosse. On m'a demandé de parler en tant que médecin en soins palliatifs. Je suis l'ancien président de la Société canadienne des médecins de soins palliatifs. C'était il y a quelques années, lorsque l'AMM a vu le jour au Canada. Je suis également l'ancien président de l'Association de soins palliatifs du Nouveau-Brunswick et de la Nova Scotia Hospice Palliative Care Association, et ancien membre du conseil d'administration de l'Association canadienne de soins palliatifs. Je préside actuellement un groupe que nous appelons Palliative 4 Canadiens. Il est composé de la haute direction de quatre organisations différentes du pays, et son seul but est d'essayer d'améliorer les soins palliatifs pour tous les Canadiens. Il s'agit du Portail canadien en soins palliatifs, de Pallium Canada, de la Société canadienne des médecins de soins palliatifs et de l'Association canadienne de soins palliatifs.

Je ne vais pas répéter les excellents commentaires qui ont été faits par bon nombre de mes très estimés collègues. Vous avez toute cette information. J'aimerais aborder d'autres questions qui me semblent très importantes pour l'examen de cette question.

Je tiens d'abord à dire que je ne suis pas un homme religieux. J'ai dit à plusieurs reprises, dans plusieurs exposés que j'ai présentés, que je suis à peu près certain d'aller tout droit en enfer. J'ai hâte d'y rencontrer également un bon nombre d'entre vous. Au cas où vous ne l'auriez pas compris, c'est mon sens de l'humour, typique des Maritimes.

Des voix: Oh, oh!

Dr David Henderson: Malheureusement, quand de nombreux médecins en soins palliatifs font des commentaires apparemment négatifs à l'égard de l'AMM, on pense aussitôt que c'est parce qu'ils sont trop religieux ou qu'ils ont d'autres raisons de s'inquiéter. Je tiens à ce qu'il soit bien clair que je renvoie mes patients vers des collègues qui fournissent l'AMM. Je ne m'y oppose pas de ce point de vue, mais je vois beaucoup de préoccupations, tout comme certains de mes collègues qui fournissent le service. Je pense qu'il est vraiment important que nous nous penchions sur ces questions.

Mon thème de ce soir est qu'il est temps de revenir à la réalité.

Tout d'abord, à mon avis, les soins de santé au Canada sont dans l'état le plus fragile que nous ayons jamais connu en raison du manque de planification face au vieillissement démographique exponentiel que nous connaissons actuellement. Non seulement de nombreux Canadiens atteignent l'âge où ils ont le plus besoin de soins de santé, surtout à l'hôpital, mais les travailleurs de la santé font aussi partie de la population vieillissante. Comme nous pouvons le constater, les nouveaux professionnels de la santé n'ont plus le réconfort d'avoir des collègues chevronnés pour les encadrer au début de leur carrière.

Bon nombre d'entre eux éprouvent de la détresse morale et se sentent dépassés, ce qui les amène à quitter le secteur des soins de santé. Je suis sûr que vous en avez tous entendu parler. Les chiffres sont consternants, même chez les jeunes professionnels de la santé, qui se retirent complètement du système de santé, ce qui est vraiment désastreux. C'est ce qui place notre pays dans une situation aussi délicate et désespérée.

Par la suite, nos patients se retrouvent avec des fournisseurs de soins moins expérimentés, qui doivent assumer des charges de travail auxquelles ils ne sont pas habitués, sans avoir eu l'occasion d'acquérir les connaissances et les compétences nécessaires pour répondre aux besoins. Cela crée des difficultés pour tous les patients, mais surtout pour ceux qui sont mourants ou qui se trouvent dans une situation vulnérable, comme nous l'avons dit, compte tenu de nos problèmes de pauvreté et des nombreux autres problèmes auxquels nous sommes confrontés dans notre pays.

Je crains fort que cela ne contribue à faire de l'AMM la voie de la moindre résistance. À mesure que les gens deviennent de plus en plus surchargés de travail, fatigués et épuisés, cela pourrait malheureusement devenir une voie plus facile. Les choses ont tendance à suivre la voie de la moindre résistance. Je trouve également inquiétant que le gouvernement ait essentiellement accordé aux professionnels de la santé un permis de tuer sans avoir mis en place des contrôles importants pour s'assurer que les gens sont évalués correctement et rigoureusement. Ce commentaire a été fait il y a quelques minutes.

Les Canadiens ont convenu que les personnes atteintes d'une maladie en phase terminale dont la mort est prévisible devraient avoir la possibilité de demander l'euthanasie volontaire, et les lois ont été modifiées. À l'époque, de nombreuses personnes ont dit craindre une pente glissante, mais elles ont rapidement été réduites au silence. Peu de temps après, l'AMM est offerte à pratiquement n'importe qui, pour n'importe quelle raison, et je me demande si c'est vraiment ce que veut la population canadienne.

Si la majorité de la société estime que l'autonomie l'emporte sur tout le reste, comme cela semble devenir la tendance, et que chaque personne peut mettre fin à sa vie comme bon lui semble, qu'il en soit ainsi. Cependant, nous avons toujours la responsabilité de protéger les personnes vulnérables et de veiller à ce que les gens aient un choix qui comprend l'accès à des soins palliatifs, à des services de soutien social et de santé mentale, à des spécialistes de la douleur et à un système de soins de santé qui permet à tous de vivre dans la dignité, et pas seulement à ceux qui veulent mettre fin à leurs jours.

● (1940)

J'aimerais revenir sur des témoignages qui ont déjà été faits, encore une fois, par des collègues comme la Dre Leonie Herx et la Société canadienne des médecins de soins palliatifs, qui ont exposé certaines de leurs préoccupations et de leurs idées sur la façon de remédier à quelques-unes d'entre elles. Je sais que vous avez entendu...

La coprésidente (L'hon. Yonah Martin): Je suis désolée, docteur Henderson. Pouvez-vous conclure maintenant?

Dr David Henderson: Je vais m'arrêter là. Merci.

La coprésidente (L'hon. Yonah Martin): Merci. Je suis désolée. J'aurais dû vous avertir qu'il vous restait une minute, mais j'écoutais votre discours.

Le dernier intervenant est la Dre Li.

Vous avez la parole pour cinq minutes.

Dre Madeline Li (psychiatre et professeure associée, à titre personnel): Je tiens à remercier les coprésidentes et les membres du Comité de me donner l'occasion de participer à cette étude.

Je suis psychiatre au Princess Margaret Cancer Centre, professeure agrégée à l'Université de Toronto, et je suis une scientifique qui centre ses recherches sur la détresse émotionnelle et le suicide liés au cancer, y compris sur l'AMM. J'ai dirigé l'élaboration du programme d'AMM pour le Réseau universitaire de santé, j'ai été témoin expert dans la cause Lamb, et je suis actuellement responsable scientifique du projet d'élaboration du programme d'études de l'AMM de la CAMAP. Cependant, je prends la parole aujourd'hui à titre personnel, de sorte que toutes les opinions que j'exprimerai ici sont exclusivement les miennes.

Je suis également évaluatrice et fournisseuse de l'AMM, et j'aimerais vous dire aujourd'hui que j'ai de sérieuses préoccupations au sujet du rythme et du processus de l'élargissement de la loi sur l'AMM.

J'aimerais par reconnaître que les praticiens ont tous des valeurs qui s'inscrivent dans un continuum, à savoir qu'ils accordent la priorité à l'autonomie du patient ou à la protection des personnes vulnérables. Personnellement, je penche davantage en faveur du devoir de protéger, ce qui reflète en grande partie ma conviction que l'AMM pour les personnes dont la mort naturelle est raisonnable-

ment prévisible est littéralement de l'aide à mourir, tandis que l'AMM pour les personnes dont la mort n'est pas raisonnablement prévisible est de l'aide technique au suicide. Cette opinion sous-tend les quatre points que je voudrais soulever.

Premièrement, on n'a pas accordé suffisamment d'attention aux aspects psychologiques des soins palliatifs. Bien qu'il ait été clairement démontré que la souffrance psychologique est le principal moteur du désir de recourir à l'AMM, nous n'avons pas saisi adéquatement les données sur l'accès aux soins psychosociaux ni mis l'accent sur le besoin de recherche et de financement ciblés dans ce domaine.

Deuxièmement, comme on vient de le dire, je n'ai pas encore vu de sondage d'opinion pour savoir si la population canadienne est en faveur de l'AMM pour toutes les formes de souffrance, et en particulier pour la vulnérabilité psychosociale ou structurelle. C'est une question importante, car je crois que les Canadiens — et peut-être même les législateurs — ne savent pas qui a pu obtenir l'AMM. Je soupçonne que vous serez surpris d'apprendre que des cas de ce genre se sont produits au Canada même avant le projet de loi C-7, parce que personne n'atteint un âge avancé sans une forme de maladie chronique admissible comme l'arthrite, la MPOC, ou le diabète, et la vulnérabilité psychosociale sous-tend souvent ces demandes.

D'un point de vue conceptuel, on peut dire que l'AMM et les soins palliatifs sont distincts, mais je crois que d'un pont de vue clinique, il faut une meilleure intégration pour assurer des soins de fin de vie de haute qualité, en prêtant attention à la vulnérabilité. Le fait est que tout ce qui entoure l'AMM, à l'exception des cinq minutes d'injection létale, relève des soins palliatifs. Toutes les conversations initiales avec le patient pour savoir s'il peut présenter une demande d'AMM, la gestion optimale de ses symptômes jusqu'à ce qu'il le fasse, les conseils sur le moment où il peut aller de l'avant une fois qu'il a été déclaré admissible et le soutien à la famille après qu'il a reçu l'AMM sont vraiment assurés au mieux par les soins palliatifs. Toutefois, pour faire participer la communauté des soins palliatifs, nous devons démontrer que nous pratiquons l'AMM de façon prudente, constante et palliative, mais la loi nous empêche de le faire. J'ai certainement eu des cas où je me suis sentie obligée de fournir l'AMM contre mon meilleur jugement clinique parce que la loi n'apportait pas une protection adéquate. Je me ferai un plaisir de décrire un tel cas, si on me le demande.

Cela m'amène à mon troisième point, à savoir que la loi actuelle laisse trop de responsabilités entre les mains des cliniciens, dont l'application des critères d'admissibilité selon leurs propres valeurs peut rendre impuissantes les garanties législatives. Comme je l'ai dit plus tôt, c'est parce que l'incurabilité peut comprendre le refus du traitement; un état avancé de déclin n'est pas forcément progressif; la souffrance est déterminée seulement subjectivement; et l'expression « raisonnablement prévisible » n'est pas du tout défini juridiquement. L'absence d'une définition de la mort raisonnablement prévisible est cruciale à la lumière du projet de loi C-7, car les patients qui ont un pronostic de plusieurs années ou ceux qui refusent les soins préventifs ou qui cessent volontairement de manger et de boire peuvent être placés sur la voie soi-disant palliative, où il n'y a même plus la sauvegarde obligatoire d'une période de réflexion de 10 jours.

Cela m'amène à mon dernier point, qui a également été soulevé, à savoir que le Canada a besoin d'un mécanisme normalisé de surveillance pour examiner les cas. Cela a été proposé pour la maladie mentale comme seule condition médicale sous-jacente, mais je crois que c'est nécessaire pour de nombreux cas d'AMM ou du moins pour tous les cas de la voie deux.

En résumé, j'aimerais qu'on accorde davantage d'attention à la dimension psychologique de l'AMM, qu'on détermine si le public souhaite que l'AMM soit accordée pour toute forme de souffrance, qu'on donne une définition juridique de la « mort naturelle raisonnablement prévisible » et qu'on prévoise une forme de surveillance fédérale. Les circonstances dans lesquelles une personne devrait recevoir l'AMM ne peuvent être laissées à la discrétion des praticiens, car c'est la responsabilité du gouvernement, qui devrait vraiment refléter la volonté des Canadiens.

Merci.

• (1945)

La coprésidente (L'hon. Yonah Martin): Merci beaucoup à tous nos témoins du deuxième groupe.

Nous allons maintenant commencer le premier tour de questions. Comme convenu, chaque député disposera de quatre minutes.

Nous allons passer à M. Barrett, pour quatre minutes.

• (1950)

M. Michael Barrett (Leeds—Grenville—Thousand Islands et Rideau Lakes, PCC): Merci, madame la présidente.

Baronne Finlay, ma question s'adresse à vous. Vous êtes membre de la Chambre des lords britannique, vous avez étudié les régimes d'euthanasie et vous êtes médecin et professeure dans le domaine de la médecine palliative. À votre avis, comment le Canada est-il perçu à l'étranger en ce qui concerne ses politiques et ses pratiques en matière d'AMM?

La baronne Finlay de Llandaff: Si je peux m'exprimer très simplement, je dirais que cela suscite beaucoup d'inquiétude en raison de l'expansion rapide de l'AMM et des histoires qui circulent dans la presse au sujet des gens qui optent pour l'AMM parce qu'ils ne peuvent pas payer leurs factures. Ils ont peur sur le plan financier. Ce n'est pas une raison médicale valable pour que des médecins mettent fin à des vies.

Il y a aussi des préoccupations au sujet de l'élargissement à la santé mentale en raison d'idées suicidaires, lesquelles peuvent fluctuer. Les gens peuvent continuer à vivre pleinement leur vie si on les aide à traverser la crise. Je pense que c'est très préoccupant.

M. Michael Barrett: Le Comité a récemment entendu des témoignages selon lesquels le Canada devrait envisager d'étendre l'AMM aux nourrissons dont le pronostic vital est limité pour mettre fin aux terribles souffrances que ces nourrissons pourraient éprouver. Je dois souligner que je suis fondamentalement en désaccord avec cette suggestion parce que je crois qu'elle dévalorise les personnes handicapées et qu'aucun enfant ne devrait avoir un point d'interrogation sur sa vie parce que la société considère que la vie est facultative.

Pouvez-vous nous parler du domaine de la médecine palliative pédiatrique et nous dire si l'AMM est un choix compatissant dans ces situations?

La baronne Finlay de Llandaff: Je dirais que ce n'est pas du tout un choix compatissant. C'est peut-être une question de commo-

dité pour les gens, et il est certain que les soins de longue durée d'un enfant ayant de nombreuses déficiences peuvent être épuisants financièrement et émotionnellement pour la famille, mais si vous vous concentrez sur l'enfant, vous devez avoir la preuve que l'enfant souffre. Il faut avoir la preuve que l'enfant veut quelque chose de différent de son existence actuelle, et il faut faire attention de ne pas refléter la phobie du handicap dans la société et une vision discordante du handicap.

Il y a là un véritable problème: où placeriez-vous la limite de toute façon?

M. Michael Barrett: Merci beaucoup.

Docteur Henderson, comment les ressources en soins palliatifs ont-elles été touchées par la mise en oeuvre de la loi sur l'AMM en Nouvelle-Écosse et ailleurs au Canada?

Dr David Henderson: Au bout du compte, nous n'avons pas constaté d'augmentation importante des ressources humaines. Je sais qu'un de mes collègues a dit que les choses allaient beaucoup mieux à un certain endroit, ici, à Ottawa, mais c'est rarement le cas. Nous éprouvons des difficultés. Il y a des délais d'attente pour l'accès aux soins palliatifs en Nouvelle-Écosse.

J'ai mentionné les défis auxquels font maintenant face les équipes de soins palliatifs, en partie parce que le vieillissement de la population nous touche aussi. Nous ne pouvons donc même pas remplacer les membres des équipes spécialisées de soins palliatifs qui prennent leur retraite. Nous ne formons pas de nouveaux spécialistes assez rapidement. Il n'y a pas suffisamment de postes disponibles pour la formation au Canada, et c'est quelque chose dont nous parlons depuis un certain temps avec les universités pour essayer d'augmenter leur nombre.

De plus, il y a un manque de soins primaires. Des nouvelles à ce sujet ont été publiées hier, en Nouvelle-Écosse. Au bout du compte, nous avons une population d'environ un million de personnes, ce qui n'est pas beaucoup comparativement à d'autres endroits au pays. Cependant, environ 120 000 personnes n'ont pas de fournisseur de soins primaires. Cela donne une personne sur dix dans notre province.

Comme ces personnes n'ont même pas accès à des soins primaires, la seule façon dont elles reçoivent des soins palliatifs, c'est qu'elles se retrouvent à l'urgence et qu'on les réfère par la suite. Nos équipes de soins palliatifs voient ces patients et doivent pratiquement les garder parce qu'il n'y a personne d'autre pour s'occuper d'eux. Cela crée un fardeau supplémentaire pour nos équipes de soins palliatifs, et pose de plus en plus de problèmes.

La coprésidente (L'hon. Yonah Martin): Merci beaucoup, docteur Henderson.

Nous passons maintenant à Mme Fry.

Vous avez la parole pour quatre minutes.

L'hon. Hedy Fry (Vancouver-Centre, Lib.): Merci beaucoup, madame la présidente.

J'écoute deux groupes de témoins, celui d'il y a une heure et celui-ci, et je dois dire que certaines des choses que j'entends me préoccupent. D'abord et avant tout, j'accepte l'idée qu'il faut que les soins palliatifs soient accessibles à tous. Comme nous savons que cette responsabilité incombe aux provinces, nous devons envisager une sorte d'accessibilité universelle, peu importe où vous vivez au Canada, à de bons soins palliatifs.

J'entends dire que nous n'avons pas suffisamment de ressources humaines pour offrir des soins palliatifs, surtout des spécialistes. J'entends cela et j'accepte tout cela. J'accepte tout cela, mais ce qui me préoccupe un peu, c'est de savoir si quelqu'un dans ce groupe croit que les soins palliatifs et l'AMM sont en fait interchangeables, ou qu'ils sont distincts et que vous pourriez avoir l'un ou l'autre, et non qu'il s'agit d'un continuum de soins? Si les soins palliatifs ne fonctionnent pas, si la souffrance existentielle d'une personne devient si grande, alors qui sommes-nous pour dire que quelqu'un ne souffre pas existentiellement?

Comment le savons-nous? Surtout les adultes... J'accepte le principe que les jeunes enfants ne savent pas et ne peuvent pas s'exprimer, mais pour de nombreux adultes, la souffrance existentielle est exactement ce que c'est. Nous savons que parfois, cela peut... L'un des témoins de la dernière heure nous a dit que certaines personnes reçoivent d'excellents soins palliatifs, mais qu'elles ne veulent tout simplement pas continuer parce que ce qu'elles ressentent, ce dont elles souffrent, est tout simplement trop.

Si, tout bien considéré, nous avons d'excellents soins palliatifs, que nous y investissons de l'argent, qu'ils sont universellement accessibles et que nous avons suffisamment de ressources humaines pour former et offrir de bons soins palliatifs, ma question est la suivante: une personne qui a subi tout cela, qui peut obtenir ces soins sans se soucier de sa capacité de payer — comme nous le savons, au Canada, le système de soins médicaux fait en sorte qu'on n'a pas à s'inquiéter de sa capacité de payer... Y en a-t-il parmi vous qui croient qu'une personne devrait être forcée de rester en soins palliatifs et qu'on ne devrait pas lui offrir l'AMM si elle le souhaite?

Je remarque que la Dre Li hoche la tête, alors je vais peut-être lui adresser cette question en premier.

• (1955)

Dre Madeline Li: Je comprends tout à fait votre point de vue. Je suis en faveur de la disponibilité de l'AMM pour les patients en fin de vie, et je suis tout à fait d'accord pour dire que je ne pense pas que la minorité de patients qui demandent et reçoivent l'AMM le font parce qu'ils n'ont pas accès aux soins palliatifs.

Je crois que le dernier groupe de témoins a demandé quelle proportion des patients qui reçoivent l'AMM ont eu accès à des soins palliatifs. Selon le dernier rapport fédéral, 82 % des personnes qui ont reçu l'AMM ont également reçu des soins palliatifs. De plus, la critique formulée à cet égard était que ce chiffre avait été rapporté par les cliniciens. À mon hôpital, le UHN, nous avons examiné les soins palliatifs reçus, et c'est plus près de 100 % de nos patients en oncologie qui ont eu accès à l'AMM et qui ont aussi reçu de bons soins palliatifs.

L'hon. Hedy Fry: Merci, docteur Li.

Combien de minutes me reste-t-il, madame la présidente?

La coprésidente (L'hon. Yonah Martin): Il vous reste 30 secondes.

L'hon. Hedy Fry: Je vais probablement faire une déclaration et ne pas poser de question.

Je pense que beaucoup de gens nous ont demandé ce que d'autres personnes pensent du système canadien, ce qu'en pense la société, etc. Au bout du compte, la Cour suprême a statué qu'il fallait que ce soit l'article 7 de la Charte qui prime, avec « le droit à la vie, à la liberté et à la sécurité de la personne », et cela signifie que ce que les autres pensent n'a pas vraiment d'importance. Les gens et la

société en général n'ont pas à juger si vous devez choisir ou non les soins palliatifs. C'est le clinicien...

La coprésidente (L'hon. Yonah Martin): Merci, madame Fry.

L'hon. Hedy Fry: C'est le clinicien qui devrait travailler avec le patient.

La coprésidente (L'hon. Yonah Martin): Merci, madame Fry.

L'hon. Hedy Fry: Merci, madame la présidente.

La coprésidente (L'hon. Yonah Martin): C'est maintenant au tour de M. Thériault, pour quatre minutes.

[Français]

M. Luc Thériault: Je vous remercie.

Docteur Henderson, ce que votre thème de ce soir évoque, c'est qu'il faut que nous nous réveillions. J'abonde dans le même sens que vous lorsque vous plaidez pour de meilleurs soins de santé.

J'aimerais que vous m'expliquiez ce que vous voulez dire quand vous dites « l'autonomie par-dessus tout », en invoquant, par exemple, l'aide médicale à mourir par rapport aux soins palliatifs.

À ce que je sache, l'autodétermination de la personne est consacrée en droit, et nul ne peut intervenir, en matière de santé, auprès d'un patient sans son consentement libre et éclairé. C'est cela, l'autonomie et l'autodétermination par-dessus tout, même en situation d'urgence.

[Traduction]

Dr David Henderson: Merci beaucoup.

D'après mon expérience, la majorité des personnes qui demandent l'AMM ont souvent un bon niveau d'instruction. Je n'ai pas vu beaucoup de gens qui avaient beaucoup de symptômes physiques, alors la détresse existentielle est certainement un facteur, mais je vois de plus en plus de gens qui veulent cette autonomie personnelle pour pouvoir choisir leur moment. Ils veulent choisir un moment où la famille pourra venir et être présente, et ils voient presque cela comme planifier des vacances plutôt que leur décès. Cela semble étrange, et c'est effectivement étrange quand on vit ce genre de situation.

Ce qui me préoccupe, c'est qu'il y a une proportion de professionnels de la santé au Canada et une proportion de la population qui tiennent vraiment à ce que cette autonomie soit à la disposition de tous. Je ne dis pas que ce ne devrait pas être le cas, mais avant d'aller aussi loin, nous devons nous rappeler qu'il y a des gens qui ne mènent pas une vie autonome. Ils sont aux prises avec des difficultés financières; ils ont des comptes à rendre à d'autres personnes, ou d'autres personnes s'occupent d'eux, de sorte qu'ils ne peuvent déjà pas faire beaucoup de choix de vie. Cela ne veut pas dire qu'ils ne devraient pas avoir ce choix, mais considèrent-ils qu'il s'agit vraiment d'un choix? C'est là le défi et la difficulté.

C'est pourquoi je suis si préoccupé par le fait que nous devons être extrêmement prudents à cet égard. Je ne pense pas que nous ayons mis en place les freins et contrepoids appropriés. Je sais que nous avons entendu diverses préoccupations partout au pays, et je n'entends jamais parler d'un suivi de ces cas.

Un de mes collègues a donné un exemple. Pour que nous puissions prescrire un opioïde, il y a des organismes provinciaux qui surveillent maintenant nos ordonnances, et si un de mes patients reçoit une ordonnance pour un opioïde de deux autres médecins, je reçois une lettre m'informant de ce que ce patient a fait. Nous essayons de nous assurer que la personne n'utilise pas les opioïdes de façon inappropriée. Est-ce que quelqu'un reçoit une lettre au sujet d'un patient qui a reçu l'AMM ou d'un médecin qui a traité un grand nombre de cas?

• (2000)

[Français]

M. Luc Thériault: Excusez-moi de vous interrompre, docteur Henderson, mais il ne me reste pas beaucoup de temps de parole.

[Traduction]

La coprésidente (L'hon. Yonah Martin): Oui, vous avez 30 secondes.

[Français]

M. Luc Thériault: Vous conviendrez avec moi que l'autonomie de la personne ne se réduit pas à l'autonomie économique ou sociale.

Quand on parle de la dignité de la personne, on fait allusion à sa capacité de faire un choix. Il ne faut donc pas lui enlever la possibilité de choisir entre la poursuite des soins palliatifs et l'accompagnement vers la mort. C'est ce que sont les soins palliatifs: l'accompagnement vers la mort. Les gens ne décident pas tout à coup de demander l'aide médicale à mourir.

[Traduction]

La coprésidente (L'hon. Yonah Martin): Merci beaucoup.

C'est maintenant au tour de M. MacGregor, pour quatre minutes.

M. Alistair MacGregor: Merci, madame la coprésidente.

Docteur Henderson, j'aimerais commencer par vous. J'ai eu l'occasion de visiter votre belle province en septembre. Pendant que j'étais là-bas, j'ai pu rencontrer des députés de l'Assemblée législative de la Nouvelle-Écosse pour discuter de l'intersection entre le gouvernement fédéral et le gouvernement provincial en ce qui concerne les soins de santé.

L'une des choses qu'ils m'ont dites, c'est que la formule de financement actuelle ne fonctionne pas très bien pour la Nouvelle-Écosse parce que vos données démographiques tendent à pencher fortement du côté des aînés. Bien entendu, les besoins en soins complexes et en soins palliatifs représentent, par habitant, un fardeau un peu plus lourd pour la province de la Nouvelle-Écosse.

Vous avez dit que les soins de santé au Canada sont en crise. Dans ma province, la Colombie-Britannique, particulièrement dans l'île de Vancouver, nous avons également une population assez élevée de retraités. Compte tenu de ce que les députés provinciaux m'ont laissé entendre, avez-vous quelque chose à ajouter, d'après votre expérience, sur la façon dont se déroule le partenariat fédéral-provincial?

Dr David Henderson: C'est certainement une question d'argent. J'ai suffisamment participé à ce dossier au niveau national pour le savoir — et nous avons essayé, en tant que groupe, de réunir les gouvernements provinciaux et le gouvernement fédéral parce que la politique empêche souvent de faire ce qu'il faut. Je ne suis pas la bonne personne pour dire comment l'argent devrait être réparti,

mais je pense que nous devons examiner très sérieusement la façon dont nous offrons les soins de santé.

La question des aidants naturels a été soulevée plus tôt. Je pense que pour que notre système de soins de santé survive au cours des prochaines années, nous allons devoir examiner comment nous pouvons rémunérer nos fournisseurs de soins, parce que nous ne formons pas suffisamment de professionnels et de personnel paramédical pour être en mesure de supporter la charge.

• (2005)

M. Alistair MacGregor: Je comprends. Merci.

Je vais simplement faire attention à l'horloge.

Dans les quelques minutes qui me restent, docteur Li, j'aimerais vous poser ma prochaine question.

Dans votre déclaration préliminaire, vous avez insisté sur la souffrance psychologique. Nous avons certainement entendu un certain nombre d'autres témoins parler de la même chose.

Nous avons également entendu des témoins, et il y a eu un médecin de ma propre circonscription. Nous avons reçu un représentant d'une entreprise qui travaille dans le domaine de la psilocybine et de la thérapie assistée par la psilocybine, car cela pourrait aider les patients en fin de vie à surmonter cette crise existentielle, cette souffrance psychologique.

Êtes-vous au courant de certaines des recherches en cours? Avez-vous des commentaires à ce sujet? Aimerez-vous que le gouvernement fédéral investisse davantage dans la recherche dans ce domaine, car cela pourrait aider les patients à obtenir des soins de qualité?

Dre Madeline Li: Je vous remercie de cette question. J'ai beaucoup d'opinions à ce sujet.

Absolument, j'aimerais qu'il y ait plus de financement pour la recherche sur les psychédéliques, pour la recherche psychosociale en général — et les psychédéliques en font partie. J'aurais tort de refuser cela, parce que je dirige... Je viens de soumettre aux IRSC une demande de financement pour une étude sur la psilocybine dans le traitement du cancer et les soins palliatifs, alors je pense certainement qu'il faut faire de la recherche.

Je tiens à faire une mise en garde, à savoir que ce ne sera pas la panacée ou l'antidote à l'AMM. J'ai terminé un essai clinique sur la kétamine, un autre type de psychédélique, en soins palliatifs, et j'ai publié un article sur les cas de trois patients, et ce que...

La coprésidente (L'hon. Yonah Martin): Merci, docteur Li.

Dre Madeline Li: Cela n'amène pas nécessairement le patient à changer d'avis.

La coprésidente (L'hon. Yonah Martin): Merci. Désolée, mais je crois que nous devons recevoir rapidement...

Je vois la main de M. Anandasangaree. C'est probablement lié à la même question.

M. Gary Anandasangaree (Scarborough—Rouge Park, Lib.): Oui. On voit que la sonnerie se fait entendre, madame la présidente. Je me demande si nous pourrions tous convenir de poursuivre la séance pendant encore 15 minutes afin de passer aux questions des sénateurs pour conclure la réunion.

La coprésidente (L'hon. Yonah Martin): Y a-t-il consentement unanime?

Des députés: D'accord.

La coprésidente (L'hon. Yonah Martin): Merci, monsieur Anandasangaree.

Je vais maintenant céder la parole à mon coprésident pour les questions des sénateurs.

Le coprésident (L'hon. Marc Garneau): Merci beaucoup.

Nous allons commencer par la sénatrice Mégie, pour trois minutes.

[Français]

L'hon. Marie-Françoise Mégie: Je vous remercie, monsieur le président.

Ma question s'adresse à M. Henderson.

Monsieur Henderson, dans une entrevue que vous avez donnée, vous avez mentionné que plusieurs personnes craignent les soins palliatifs. Elles pensent que si elles sont admises en soins palliatifs, elles vont mourir plus vite.

Que dites-vous à ces personnes?

Je vous pose la prochaine question rapidement afin que vous puissiez me répondre en deux minutes.

D'après vous, quel rôle le gouvernement fédéral peut-il jouer pour contrer la méconnaissance du grand public relativement aux soins palliatifs?

[Traduction]

Dr David Henderson: C'est un excellent point.

En fait, lorsque nous avons commencé à définir les paramètres de l'aide médicale à mourir, nous avons dit qu'il devait y avoir une campagne nationale d'éducation sur les soins palliatifs, pour aider les gens à comprendre en quoi ils consistent, mais aussi à comprendre ce qu'est l'aide médicale à mourir, afin que le public sache qu'elle est réellement disponible, ce qui pourrait nous aider à réduire le risque de coercition. Si les gens savent qu'elle est disponible, ils nous la demanderont. À l'heure actuelle, nous attendons que les gens la suggèrent... ou disent que leur vie est devenue intolérable, ce à quoi nous leur répondons que l'aide médicale à mourir est maintenant légale, et nous approfondissons ensuite la discussion.

En ce qui concerne les soins palliatifs, les patients ont encore peur que nous intervenions et qu'ils meurent plus tôt. Nous essayons de leur rassurer en leur disant que nous renvoyons des gens chez eux tout le temps, après leur participation au programme. Nous les aidons à traiter leurs symptômes physiques, à commencer à régler certains de leurs problèmes psychosociaux et à s'assurer qu'ils ont réglé des problèmes comme les directives de soins anticipées et autres choses de ce genre.

S'ils se portent vraiment bien, nous prenons du recul et ils continuent de travailler avec leur personnel de soins primaires, en plus de leur oncologue ou de qui que ce soit d'autre. Nous pouvons alors intervenir de nouveau au besoin. Le fait de réaffirmer cela auprès des patients et des familles aide à les rassurer que nous ne sommes pas là seulement pour les derniers jours et les dernières heures de la vie.

• (2010)

[Français]

L'hon. Marie-Françoise Mégie: Je vous remercie, monsieur Henderson.

Le coprésident (L'hon. Marc Garneau): Je vous remercie.

Nous passons maintenant au sénateur Kutcher pour trois minutes.

[Traduction]

L'hon. Stanley Kutcher: Merci beaucoup, monsieur le président.

Merci aux témoins.

J'ai deux questions.

La première s'adresse au Dr Henderson et à la Dre Li. Ma deuxième question s'adresse à la baronne Finlay. Je vais les poser ensemble, puis je vous demanderai d'y répondre ensuite.

Docteur Henderson et docteure Li, à votre avis, comment le gouvernement fédéral pourrait-il inciter les provinces et les territoires à offrir des soins palliatifs de meilleure qualité à ceux qui en ont besoin? C'est ma première question.

Madame la baronne Finlay, le National Health Service a-t-il sensiblement amélioré les soins palliatifs au Royaume-Uni au cours des dernières années? Comparativement au Canada, quel pourcentage de la population du Royaume-Uni a un accès rapide à des soins palliatifs de qualité?

Docteure Li et docteur Henderson peuvent commencer, si vous n'y voyez pas d'inconvénient.

Dre Madeline Li: Je serai heureuse de répondre à cette question.

Comme je l'ai dit dans ma déclaration, je pense que ce qui manque pour offrir des soins palliatifs de meilleure qualité, c'est un accent sur les soins psychosociaux, parce que c'est ce qui constitue la meilleure réponse à la détresse existentielle, et c'est ce à quoi servent les soins psychosociaux. C'est ce qui sous-tend la demande d'aide médicale à mourir. Je pense que puisque l'on n'a pas accordé suffisamment d'attention à cette question, il faut investir davantage dans la recherche et la prestation de psychothérapies de fin de vie, comme la thérapie CALM ou la thérapie de la dignité ou la psychothérapie centrée sur le sens. Elles existent, mais elles ne sont pas communiquées, et il faut faire d'autres recherches sur leur communication.

Dr David Henderson: Je suis entièrement d'accord. Je pense que le gouvernement fédéral pourrait faire des recommandations à nos collègues professionnels. Je vais parler plus particulièrement des collègues de travail social à l'échelle nationale, car ils ont tendance à ne pas offrir de formation spécialisée du tout. Il y a un grand besoin, et les travailleurs sociaux, dans leur formation, pourraient en apprendre davantage sur des outils comme la thérapie de la dignité. Nous devons enseigner beaucoup de choses à tous les travailleurs sociaux lorsqu'ils sortent de l'école avant de commencer à travailler en soins palliatifs, parce qu'ils n'acquièrent pas leurs compétences de base en soins palliatifs pendant leurs programmes de formation.

Le Canada a fait un excellent travail en examinant les compétences de base pour le travail social, pour les médecins de premier recours, pour les infirmières, pour presque tout le monde au pays. Il en est même question dans un document national. La Nouvelle-Écosse et la Colombie-Britannique ont produit leurs propres documents provinciaux sur les compétences en soins palliatifs pour pratiquement tous les professionnels de la santé. Ces compétences doivent être intégrées dans les écoles professionnelles afin que les gens aient les compétences nécessaires pour faire face aux diverses situations au travail.

Le coprésident (L'hon. Marc Garneau): Merci.

Madame la baronne, vous avez environ 20 secondes pour faire votre commentaire.

La baronne Finlay de Llandaff: Très rapidement, il faut distinguer la prestation de soins palliatifs généralistes de la prestation de soins palliatifs spécialisés. Nous venons tout juste de modifier la loi pour que les soins palliatifs spécialisés et les soins palliatifs soient au cœur des dispositions du NHS. Une personne devrait toujours pouvoir recevoir les soins dont elle a besoin. En fait, il y a une différence entre l'accès à des spécialistes et l'accès à des généralistes.

Lorsque le généraliste n'a plus de solutions, la personne doit être aiguillée vers un spécialiste des soins palliatifs. Les spécialistes en soins palliatifs ne peuvent pas s'occuper de toutes les personnes mourantes, mais toutes les personnes en fin de vie ont besoin de bons soins. Ces compétences sont ensuite transférables à d'autres aspects des soins médicaux pour les personnes en détresse, pour quelque raison que ce soit, y compris celles qui sont endeuillées parce qu'elles ont perdu quelqu'un soudainement, ou peu importe. Ce sont des compétences transférables, et elles doivent être évaluées en fonction de normes.

Le coprésident (L'hon. Marc Garneau): Merci, madame la baronne.

Nous allons passer au sénateur Dalphond.

[Français]

Sénateur Dalphond, vous avez la parole pour trois minutes.

[Traduction]

L'hon. Pierre Dalphond: Merci, monsieur le coprésident.

Ma question s'adresse à vous, docteur Henderson. Vous êtes si près. D'après les témoins précédents — et je crois que la Dre Li en a parlé —, 82 % ou plus des personnes qui ont reçu l'aide médicale à mourir avaient déjà reçu de bons soins palliatifs. Êtes-vous d'accord ou non?

Dr David Henderson: À vrai dire, non. Nous ne connaissons pas les chiffres exacts — ce que nous savons, c'est que de 18 à 20 % des personnes visées par cette étude, tout d'abord, n'ont pas reçu de soins palliatifs. Une autre tranche de 20 % n'ont reçu des soins palliatifs qu'au cours des 14 derniers jours de leur vie, et ce n'est pas suffisant, surtout pour quelqu'un aux prises avec une souffrance psychosociale. Vous ne réglez pas ce problème en 14 jours.

• (2015)

L'hon. Pierre Dalphond: Selon votre expérience — je sais que vous n'êtes pas un fournisseur d'aide médicale à mourir, mais un fournisseur de soins palliatifs —, bon nombre de vos patients, après un certain temps, demanderaient-ils l'aide médicale à mourir?

Dr David Henderson: Oui, bien sûr.

L'hon. Pierre Dalphond: Et vous refuseriez ou accepteriez leur demande?

Dr David Henderson: En fait, nous enseignons aussi. Nous ne laissons jamais tomber le patient.

Quelqu'un a dit qu'il fallait choisir entre l'aide médicale à mourir et les soins palliatifs. Si la personne reçoit des soins palliatifs, elle peut continuer de les recevoir jusqu'à ce qu'elle obtienne l'aide médicale à mourir. Nous n'avons pas l'intention d'y mettre fin à moins que le patient le demande. Les soins sont toujours disponibles.

Nous enseignons, et nous l'avons fait pendant des années et des années avant que ce soit offert, que lorsque quelqu'un dit que la vie ne vaut pas la peine d'être vécue, nous commençons par explorer le sens de cette affirmation. Nous demandons à la personne ce qu'elle entend par là, ce à quoi elle peut répondre qu'elle n'a plus le goût de vivre. Nous parlons ensuite de la cause profonde de cette situation. C'est un aspect qui manque dans bon nombre d'évaluations de l'aide médicale à mourir lorsque les soins palliatifs ne sont pas en cause. L'évaluation ne porte que sur l'admissibilité à l'aide médicale à mourir; on ne demande pas quelle est la cause profonde de la souffrance d'une personne et comment nous pouvons y remédier.

L'hon. Pierre Dalphond: Vous dites cela parce que vous avez fait des évaluations de l'aide médicale à mourir?

Dr David Henderson: Non, c'est parce que je travaille avec des gens qui en ont fait. J'ai participé à l'élaboration de la politique et j'ai mis au point un outil pour aider les gens qui ne travaillaient pas en soins palliatifs à faire des évaluations, mais on m'a dit que ces évaluations prendraient trop de temps.

L'hon. Pierre Dalphond: Merci.

Le coprésident (L'hon. Marc Garneau): Merci beaucoup.

Sur ce, la séance tire à sa fin. Je tiens à remercier nos témoins de ce soir, Mme la baronne Finlay, le Dr Henderson et la Dre Li.

Je vous remercie de votre patience à l'égard de notre horaire légèrement comprimé.

La coprésidente (L'hon. Yonah Martin): Ai-je mes trois minutes?

Le coprésident (L'hon. Marc Garneau): Je vous demande pardon. J'ai commis une erreur. J'ai oublié un des sénateurs, ma propre coprésidente. Je suis dans un vrai pétrin maintenant.

Des voix: Oh, oh!

Le président: La parole est à vous, sénatrice Martin. Vous avez trois minutes.

La coprésidente (L'hon. Yonah Martin): Merci.

Ma première question s'adresse au Dr Henderson. Puisque vous avez dit plus tôt, dans une réponse, que nous n'avions pas mis en place les freins et contrepoids appropriés, j'aimerais savoir comment nous pouvons améliorer la surveillance de l'aide médicale à mourir pour nous assurer que les Canadiens ne la choisissent pas parce qu'ils n'ont pas accès aux ressources nécessaires pour vivre, y compris les soins palliatifs. Que faut-il faire?

Dr David Henderson: Encore une fois, je ne suis pas expert en la matière. C'est une étape tellement importante et définitive. C'est un processus pour mettre fin à la vie de quelqu'un. Je veux dire, il n'y a rien de plus important, alors nous devons nous assurer de bien faire les choses. C'est un processus qui est légal maintenant, et qui est utilisé. Nous devons simplement nous assurer de bien faire les choses.

Je pense qu'il faut un organisme de surveillance — et peut-être même pas au sein du gouvernement — qui a la capacité d'examiner les cas. Il faut aussi qu'il y ait des lignes directrices nationales à observer. Si quelqu'un n'observe pas les lignes directrices, il faut établir clairement quelles seront les conséquences afin que des médecins n'aient pas une mauvaise surprise au bout du compte lorsqu'ils ont fourni de bonne foi l'aide médicale à mourir, pour découvrir ensuite qu'ils ont fait quelque chose de répréhensible sans avoir la moindre idée des conséquences. Tout cela doit être établi de façon très claire et très transparente pour que tout le monde connaisse les règles du jeu.

À mon avis, il devrait y avoir des vérifications. Je pense qu'il faudrait essentiellement surveiller les grands fournisseurs. Les gens qui s'occupent d'un grand nombre de cas devraient probablement faire l'objet d'un plus grand nombre de vérifications pour s'assurer que tout s'est bien passé et que tout s'est déroulé dans les règles. Ensuite, il devrait y avoir des contrôles aléatoires sur les autres personnes qui fournissent les soins. C'est ce qui se passe déjà dans le domaine des soins de santé pour les médecins de famille et tous les médecins. À différents moments, les dossiers peuvent faire l'objet d'une vérification simplement pour s'assurer que nous fournissons des soins de qualité. S'il y a une chose que nous devrions nous assurer de faire correctement et de façon transparente, c'est bien de mettre fin à la vie de quelqu'un qui le demande.

La coprésidente (L'hon. Yonah Martin): Ai-je le temps de poser une autre petite question?

Le coprésident (L'hon. Marc Garneau): Oui, il vous reste une minute.

La coprésidente (L'hon. Yonah Martin): Madame la baronne Finlay, est-ce que les médicaments utilisés en soins palliatifs modi-

fient la capacité d'une personne de consentir à l'aide médicale à mourir?

La baronne Finlay de Llandaff: C'est une possibilité, et nous devons être très conscients que la morphine peut créer un état de détresse et que les stéroïdes peuvent créer une labilité émotionnelle.

Lorsque quelqu'un dit qu'il estime que sa vie ne vaut pas la peine d'être vécue, vous devez répondre à cette question en lui demandant pourquoi, et découvrir ce qui se passe. Il se peut qu'il y ait des médicaments qui modifient la capacité de la personne. Ce peut être le cancer lui-même ou une autre maladie qui modifie la capacité de la personne. Elle peut également faire une dépression.

Il faut explorer et diagnostiquer la cause sous-jacente. Ensuite, il faut s'attaquer aux causes sous-jacentes de la détresse de la personne. Cependant, si vous vous contentez de répondre machinalement, vous ne comprendrez jamais la personne et ce dont elle a vraiment besoin.

Le danger est d'oublier que l'autonomie est relationnelle. Nous interagissons tous. La façon dont le médecin se comporte envers le patient modifie la façon dont le patient reçoit son résultat. Il y a de bonnes preuves au Canada que la dignité est rehaussée par la façon dont les soins sont prodigués ou qu'elle est minée par la façon dont ils ne sont pas prodigués.

• (2020)

La coprésidente (L'hon. Yonah Martin): Merci.

Le coprésident (L'hon. Marc Garneau): Merci.

Sur ce, nous sommes officiellement arrivés à la fin de la séance.

Encore une fois, je remercie nos témoins. Je pense que nous sommes tous d'accord ici pour dire que votre point de vue a été exprimé très clairement ce soir dans ce deuxième groupe de témoins. Nous vous sommes très reconnaissants d'avoir pris le temps de venir nous rencontrer.

Sur ce, je déclare la séance officiellement levée.

Publié en conformité de l'autorité
du Président de la Chambre des communes

PERMISSION DU PRÉSIDENT

Les délibérations de la Chambre des communes et de ses comités sont mises à la disposition du public pour mieux le renseigner. La Chambre conserve néanmoins son privilège parlementaire de contrôler la publication et la diffusion des délibérations et elle possède tous les droits d'auteur sur celles-ci.

Il est permis de reproduire les délibérations de la Chambre et de ses comités, en tout ou en partie, sur n'importe quel support, pourvu que la reproduction soit exacte et qu'elle ne soit pas présentée comme version officielle. Il n'est toutefois pas permis de reproduire, de distribuer ou d'utiliser les délibérations à des fins commerciales visant la réalisation d'un profit financier. Toute reproduction ou utilisation non permise ou non formellement autorisée peut être considérée comme une violation du droit d'auteur aux termes de la Loi sur le droit d'auteur. Une autorisation formelle peut être obtenue sur présentation d'une demande écrite au Bureau du Président de la Chambre des communes.

La reproduction conforme à la présente permission ne constitue pas une publication sous l'autorité de la Chambre. Le privilège absolu qui s'applique aux délibérations de la Chambre ne s'étend pas aux reproductions permises. Lorsqu'une reproduction comprend des mémoires présentés à un comité de la Chambre, il peut être nécessaire d'obtenir de leurs auteurs l'autorisation de les reproduire, conformément à la Loi sur le droit d'auteur.

La présente permission ne porte pas atteinte aux privilèges, pouvoirs, immunités et droits de la Chambre et de ses comités. Il est entendu que cette permission ne touche pas l'interdiction de contester ou de mettre en cause les délibérations de la Chambre devant les tribunaux ou autrement. La Chambre conserve le droit et le privilège de déclarer l'utilisateur coupable d'outrage au Parlement lorsque la reproduction ou l'utilisation n'est pas conforme à la présente permission.

Aussi disponible sur le site Web de la Chambre des communes à l'adresse suivante :
<https://www.noscommunes.ca>

Published under the authority of the Speaker of
the House of Commons

SPEAKER'S PERMISSION

The proceedings of the House of Commons and its committees are hereby made available to provide greater public access. The parliamentary privilege of the House of Commons to control the publication and broadcast of the proceedings of the House of Commons and its committees is nonetheless reserved. All copyrights therein are also reserved.

Reproduction of the proceedings of the House of Commons and its committees, in whole or in part and in any medium, is hereby permitted provided that the reproduction is accurate and is not presented as official. This permission does not extend to reproduction, distribution or use for commercial purpose of financial gain. Reproduction or use outside this permission or without authorization may be treated as copyright infringement in accordance with the Copyright Act. Authorization may be obtained on written application to the Office of the Speaker of the House of Commons.

Reproduction in accordance with this permission does not constitute publication under the authority of the House of Commons. The absolute privilege that applies to the proceedings of the House of Commons does not extend to these permitted reproductions. Where a reproduction includes briefs to a committee of the House of Commons, authorization for reproduction may be required from the authors in accordance with the Copyright Act.

Nothing in this permission abrogates or derogates from the privileges, powers, immunities and rights of the House of Commons and its committees. For greater certainty, this permission does not affect the prohibition against impeaching or questioning the proceedings of the House of Commons in courts or otherwise. The House of Commons retains the right and privilege to find users in contempt of Parliament if a reproduction or use is not in accordance with this permission.

Also available on the House of Commons website at the following address: <https://www.ourcommons.ca>